



Université du Québec à Chicoutimi

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
ALEXANDRA TREMBLAY (TREA05629002)

LES FACTEURS QUI FACILITENT ET ENTRAVENT L'INTERVENTION
AUPRÈS DES PERSONNES EN PHASE PALLIATIVE DE CANCER ET QUI
SONT ATTEINTES D'UN TROUBLE MENTAL GRAVE : LE POINT DE VUE
DES INTERVENANTS

2020

RÉSUMÉ

Ce mémoire explore les différents éléments pouvant faciliter ou nuire aux interventions menées auprès de personnes qui sont à la fois en phase palliative de cancer et atteintes d'un trouble mental grave (CP+TMG). L'intervention auprès de ce type de clientèle est un processus unique mais certains facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention peuvent jouer de façon positive ou négative sur cette intervention. Les études qui visent à explorer les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention des professionnels chez une clientèle ayant un CP+TMG sont peu nombreuses et nous n'en avons pas identifiées au Québec. Cette étude vise plus spécifiquement l'atteinte de deux objectifs : a) identifier les représentations que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui facilitent les interventions auprès des personnes ayant un CP+TMG et b) identifier les représentations que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui font obstacles aux interventions auprès des personnes ayant un CP+TMG.

Afin de répondre à ces objectifs, neuf professionnels oeuvrant dans les secteurs des « soins palliatifs » ou de la « santé mentale » de quatre CLSC ont été recrutés. Ces derniers ont volontairement accepté de participer à une entrevue semi-dirigée d'une durée moyenne de 60 minutes. Les données amassées ont été retranscrites, puis codifiées et analysées à partir du modèle bioécologique (Bronfenbrenner et Morris, 2006). Les résultats de l'étude permettent donc d'identifier les facteurs ontosystémiques, microsystémiques, mésosystémiques, exosystémiques, macrosystémiques et chronosystémiques ayant une influence sur l'intervention auprès de la population ciblée.

Parmi les facteurs ayant pour effet de faciliter l'intervention notons notamment : l'implication de l'entourage, la connaissance des politiques, l'expérience et les compétences des chaque intervenant ainsi que la collaboration interprofessionnelle. Du point de vue des facteurs défavorables, la présence de préjugés envers les personnes ayant des CP+TMG, l'organisation des services par problèmes, le manque de formation des intervenants ont été évoqués par les intervenants. Plus que le cancer, le trouble mental, par ses différentes manifestations ou encore la présence de troubles de la personnalité viennent également teinter les interventions.

L'identification de ces facteurs, plus particulièrement des difficultés rencontrées lors des interventions menées auprès de ces personnes ayant des troubles concomitants nous permet d'identifier certaines recommandations. Notamment, il apparaît important, en raison de la complexité de ces situations de mieux former les intervenants; de même que de favoriser des modalités de collaboration interdisciplinaire, voire intersectorielle.

REMERCIEMENTS

Il y a tout aux plus six ans, je me questionnais sur mon avenir. Les études supérieures pour moi ne m'intéressaient pas puisque je n'aspirais pas à devenir chercheure. Le jour où j'ai pris la décision de vouloir travailler plus en équipe et avec tout ce qui entoure une personne, j'ai eu l'idée de m'inscrire à une maîtrise puisque j'avais déjà un baccalauréat. C'est donc en 2014 que j'ai sauté à pieds joints dans l'aventure de la recherche. C'est pour moi une grande fierté que de terminer ce projet malgré les embûches, les découragements et les doutes. Heureusement, plusieurs personnes ont été à mes côtés pour me donner la force et le courage de continuer.

Tout d'abord, je tiens à remercier ceux qui grâce à qui, j'ai pu entreprendre cette recherche, c'est-à-dire tous les participants de l'étude. Vos histoires sont à la base de ce mémoire et je n'aurais pu continuer sans vous. Il est important également de remercier les gestionnaires des CLSC qui m'ont permis de présenter mon projet dans leurs réunions d'équipe afin de recruter des volontaires. Merci du temps accordé afin que je puisse vous parler de la réalité des CP+TMG et aussi recruter des participants.

Je tiens également à remercier du plus profond de mon cœur ma directrice de maîtrise et mon co-directeur, Mme Christiane Bergeron-Leclerc et M. Jacques Cherblanc, qui ont sauté à pieds joints dans mon projet et dans mes idées. Merci pour vos encouragements incalculables dans les moments les plus difficiles, mais surtout pour votre accompagnement d'une qualité extraordinaire qui m'ont aidé à terminer ce projet avec succès.

Faire la rédaction de mémoire est en soi le projet le plus difficile que j'ai mené dans ma vie. Ce mémoire m'a demandé beaucoup de temps, de rigueur, mais surtout énormément d'efforts. Je tiens à remercier la personne la plus patiente que je connaisse, mon conjoint qui m'a soutenu et encouragé tous les jours, mais surtout pour toute la confiance qu'il porte envers moi. Merci d'être toujours aussi présent et d'avoir eu une bonne écoute lorsque j'en avais besoin. Merci également de m'avoir fait sentir si compétente, mais surtout d'avoir toujours gardé la fierté que tu as envers moi d'écrire un mémoire.

Ma famille et mes amis, par leur soutien et leurs mots d'encouragement ont été très précieux dans ce processus. Merci d'avoir toujours été là, compréhensifs envers moi dans mes moments plus difficiles. Merci à mon papa sans qui je n'aurais probablement jamais fait tout ce chemin ni même commencé. Merci pour ton soutien, tes beaux encouragements, tes mots de félicitations. Tu as toujours su me remonter le moral et m'encourager à ne pas lâcher. Finalement, je tiens à remercier Isabelle Fortin pour son soutien, ses encouragements et son aide qu'elle a pu m'apporter à sa façon, et ce, même à distance. Merci d'avoir été mon oreille quand j'étais en panique et découragée. Avec ce mémoire commence une nouvelle vie dans laquelle j'ai envie de me lancer à pieds joints comme j'ai pu le faire avec la rédaction de ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	II
REMERCIEMENTS	III
LISTE DES TABLEAUX	VII
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	IX
INTRODUCTION	IV
 CHAPITRE 1.....	 4
1.1Le cancer et son ampleur	5
1.1.1 Le cancer au Saguenay-Lac-Saint-Jean.....	7
1.2Les conséquences du cancer	8
1.2.1 Les conséquences physiques	8
1.2.2 Les conséquences sociales.....	9
1.2.3. Les conséquences spirituelles.....	11
1.2.4. Les conséquences psychologiques	13
1.3La réalité des personnes ayant des troubles mentaux diagnostiqués qui se trouvent confrontés à une maladie cancéreuse.....	16
1.4Quelques définitions : les soins palliatifs, les soins de fin de vie et le trouble mental grave	17
1.5Les troubles mentaux graves et les soins palliatifs dans un contexte de cancer	20
 CHAPITRE 2.....	 22
2.1. Portrait évolutif des soins palliatifs au Québec	24
2.1.1 Origine des soins palliatifs	25
2.1.2 Cadre idéal d'intervention auprès des personnes atteintes d'un trouble mental grave en soins palliatifs	26
2.1.3 Organisation actuelle des services en établissement et à domicile.....	27
2.1.4 Les soins palliatifs chez une clientèle atteinte de troubles mentaux : une revue de la littérature.....	30
2.2Les facteurs qui facilitent l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG: la vision des professionnels de la santé	32
2.2.1 Les facteurs facilitants qui concernent l'individu	32
2.2.2 Les facteurs facilitants qui concernent la famille	33
2.2.3 Les facteurs facilitants qui concernent les intervenants	34
2.2.4 Les facteurs facilitant l'intervention concernant l'organisation du travail et des services	37
2.3Les facteurs qui nuisent à l'intervention des professionnels auprès des personnes ayant le cancer et un trouble mental.....	41
2.3.1 Les facteurs nuisibles qui concernent l'individu	41
2.3.2 Les facteurs nuisibles qui concernent la famille.....	44
2.3.3 Les facteurs nuisibles qui concernent les intervenants.....	44
2.3.4 Les facteurs nuisibles à l'intervention qui concernent l'organisation du travail et des services	48
2.4Les forces et les limites des études	54
 CHAPITRE 3.....	 57

CHAPITRE 4.....	66
4.1Le type d'étude	67
4.2Les objectifs de recherche	68
4.3La population à l'étude.....	69
4.4Échantillon et méthode d'échantillonnage.....	70
4.5Stratégie de collectes de données	73
4.6L'analyse des données	78
4.7Les considérations éthiques	81
CHAPITRE 5.....	83
5.1Le profil des participants de l'étude	84
5.2Les représentations des intervenants concernant les éléments qui facilitent leurs interventions	86
5.2.1 Les éléments macrosystémiques favorables.....	86
5.2.1.1 La démystification des soins palliatifs à travers le temps	86
5.2.1.2 L'empathie face à la fin de vie	88
5.2.2 Les éléments exosystémiques favorables	88
5.2.2.1 La prise en charge adéquate et prioritaire du cancer	89
5.2.2.2 La liberté professionnelle en CLSC	90
5.2.3 Les éléments mésosystémiques favorables	92
5.2.3.1 L'apport positif du travail interdisciplinaire	92
5.2.3.2 L'importance d'impliquer l'entourage et de voir la personne dans sa globalité	94
5.2.3.3 La collaboration avec l'entourage de la personne malade.....	94
5.2.3.4 L'aide des établissements impliqués auprès de la personne malade	95
5.2.4 Les éléments microsystémiques favorables	96
5.2.4.1 La présence et l'implication d'amis et de famille	97
5.2.4.2 L'implication complémentaire de plusieurs intervenants et organismes.....	98
5.2.4.3 L'importance de la relation de confiance	100
5.2.4.4 Les connaissances des cadres et des politiques en santé mentale et en soins palliatifs.....	101
5.2.4.5 L'expérience et les compétences acquises par les intervenants	102
5.2.5 Les éléments ontosystémiques favorables.....	103
5.2.5.1 L'acceptation des services offerts	104
5.2.5.2 La personnalité et le comportement de la personne malade.....	105
5.2.5.3 La motivation et la capacité d'adaptation.....	106
5.2.6 Les éléments du chronosystème favorables	107
5.2.6.1 La fréquence des interventions.....	108
5.2.6.2 La réévaluation régulière de l'état de la personne malade	109
5.3Les représentations des intervenants concernant les éléments qui nuisent à leurs interventions	111
5.3.1 Les éléments macrosystémiques défavorables	111
5.3.1.1 La méconnaissance et les préjugés qui en découlent.....	111
5.3.1.2 Les préjugés des professionnels à propos des troubles mentaux.....	113
5.3.2 Les éléments exosystémiques défavorables	115
5.3.2.1 Le manque de moyens disponibles dans les organisations tels que l'hôpital, le CLSC et les organismes communautaires	116
5.3.2.2 La répartition du travail par problèmes ou par tâches	117

5.3.2.3	La charge de travail plus lourde	120
5.3.3	Les éléments mésosystémiques défavorables	121
5.3.3.1	L'absence du psychiatre dans les équipes de soins	122
5.3.3.2	Le manque de collaboration interprofessionnelle.....	123
5.3.3.3	Le manque de collaboration de l'entourage de la personne malade avec l'équipe de soins.....	125
5.3.4	Les éléments microsystémiques défavorables.....	127
5.3.4.1	L'implication et l'épuisement de la famille.....	127
5.3.5	Les éléments ontosystémiques défavorables	130
5.3.5.1	L'utilisation de mécanismes de défense : le clivage et le déni.....	130
5.3.5.2	La consommation de drogues, alcool ou médicaments	132
5.3.5.3	Le type de trouble mental et l'humeur de la personne	133
5.3.6	Les éléments du chronosystème défavorables.....	135
5.3.6.1	La mobilisation du temps au détriment d'autres cas	135
5.3.6.2	Le manque de temps pour s'approprier le plan d'action en santé mentale et la politique des soins palliatifs	136
5.4	Une intervention toujours perfectible selon la perception des participants de l'étude	140
CHAPITRE 6.....		143
6.1	Les enjeux dans l'intervention des professionnels chez une clientèle atteinte d'un CP+TMG.	144
6.1.1	Les enjeux de formation et de sensibilisation des intervenants.....	145
6.1.2	La complexité du double diagnostic.....	151
6.1.3	Les enjeux de collaboration entre les équipes de soins	160
6.1.4	Les enjeux concernant l'entourage de la personne malade	164
6.2	Les critères de réussite d'une intervention selon la perception des participants et les données de la littérature	167
6.3	Les forces, les limites, les biais liés à l'étude	168
6.3.1	Les forces	168
6.3.2	Les limites et biais de l'étude	169
6.4	Les recommandations	171
6.4.1	Les recommandations pour la pratique	171
6.4.1.1	Une meilleure collaboration interprofessionnelle et intersectorielle	171
6.4.1.2	Une meilleure formation aux différentes pathologies et approches.....	173
6.4.2	Les recommandations pour la recherche	175
CONCLUSION.....		178
LISTE DES RÉFÉRENCES		181
ANNEXE A		190
ANNEXE B		193
ANNEXE C		197
ANNEXE D		201
ANNEXE E		206
ANNEXE F.....		209
ANNEXE G		211

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Les facteurs ayant une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG	52
Tableau 2 Les facteurs qui ont une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG	53
Tableau 3 Les thèmes et les sous thèmes de l'entrevue semi-dirigée	75
Tableau 4 Les caractéristiques des participants (n=9)	85

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Le modèle bioécologique de Bronfenbrenner	61
Figure 2 Synthèse des facteurs facilitant et nuisible à l'intervention	139

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACSP	Association canadienne des soins palliatifs
AQSP	Association québécoise des soins palliatifs
CÉR	Comité d'éthique de la recherche
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CP	Cancer palliatif
DSP	Direction de la santé publique
Dr	Docteur
ISS	Intervenant en soins spirituels
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PASM	Plan d'action en santé mentale
PDSPFV	Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie
PSI	Plan de services individualisé
PP	Psychiatrie palliative
REPOP	Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec
SAD	Soutien à domicile
SIV	Soutien d'intensité variable
SLSJ	Saguenay Lac-Saint-Jean
TM	Trouble mental
TMG	Trouble mental grave
TPL	Trouble de la personnalité limite
UQAC	Université du Québec à Chicoutimi

INTRODUCTION

Les maladies cancéreuses affectent de plus en plus d'individus au sein de notre société. Chaque jour, de nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués et les professionnels de la santé mettent tout en œuvre pour améliorer les probabilités de guérison. Lorsque celle-ci n'est plus possible, les équipes de soins palliatifs sont amenées à intervenir auprès des personnes malades, dans le but de leur apporter un soulagement global. Parmi ces personnes atteintes de cancer, certaines souffrent aussi de troubles mentaux. Or, les intervenants de la santé et des services sociaux sont outillés pour intervenir soit dans le contexte de la maladie cancéreuse soit dans celui de troubles mentaux (notamment graves), mais ils le sont moins lorsqu'il y a concomitance. Il y a donc lieu de se questionner sur la prise en charge de ce type de clientèle. En tant qu'intervenante auprès des personnes en phase palliative de cancer ou en fin de vie, nous avons pu constater que les personnes aux prises avec un trouble mental grave (TMG) ne voient pas toujours leur situation pleinement pris en compte. Nous avons donc souhaité valider ces impressions à travers une démarche de recherche rigoureuse qui est présentée dans ce mémoire.

Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons identifier les facteurs qui, aux yeux des intervenants, facilitent et entravent l'intervention des professionnels de la santé auprès des personnes qui ont un trouble mental grave et qui sont à un stade palliatif du cancer (CP+TMG). Pour ce faire, une étude qualitative a été menée auprès de neuf intervenants du Saguenay-Lac-Saint-Jean travaillant en santé mentale et en soins palliatifs.

Ce mémoire est constitué de six chapitres. Le premier est consacré à la présentation de la problématique pour mieux comprendre les soins palliatifs et les conséquences du cancer sur les différentes dimensions de la personne : physique, sociale, spirituelle et psychologique. Le deuxième aborde la recension des écrits portant sur l'évolution des soins palliatifs et leur organisation actuelle, ainsi que sur les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention des professionnels; ces facteurs concernent l'individu, la famille, les intervenants et les services. Les troisième et quatrième chapitre décrivent respectivement le cadre théorique et méthodologique de l'étude. Le cinquième chapitre présente les résultats de l'étude qui seront ensuite discutés dans le chapitre six. Ce dernier chapitre se termine par des propositions de recommandations pour la pratique des professionnels œuvrant auprès de ces personnes.

CHAPITRE 1
LA PROBLÉMATIQUE

La mort en institution psychiatrique a longtemps été un sujet tabou et les prises en charge palliatives se heurtent encore aujourd'hui à des résistances liées tantôt aux troubles mentaux, tantôt aux équipes et aux organisations (Roucloux, 2013). La réalité des personnes ayant un cancer palliatif et un trouble mental grave (CP+TMG) est très peu documentée. On sait que le cancer a des répercussions sur la globalité de la personne, ce qui rend des plus complexe l'intervention des professionnels de la santé. De ce fait, ce chapitre est consacré à la définition de la problématique à l'étude soit le cancer et ses conséquences. Il s'agira ainsi de rappeler l'ampleur du cancer et ses conséquences sur la globalité de la personne aux plans physique, sociale, spirituelle et tout particulièrement psychologique. Ce chapitre se termine en présentant les particularités de l'expérience des professionnels de la santé qui accompagnent les personnes ayant un CP+TMG.

1.1 Le cancer et son ampleur

Le cancer est une maladie qui prend naissance dans les cellules du corps humain. Ces cellules se multiplient de façon incontrôlée et prennent la place des cellules saines pour former des masses, des tumeurs ou se propager dans la circulation sanguine et le système lymphatique jusqu'à d'autres parties du corps (American Cancer Society, 2015). Selon les statistiques canadiennes sur le cancer, (2019), « environ un canadien sur deux développera un cancer au cours de sa vie et environ un canadien sur quatre en mourra » (p.6). Malgré ces données alarmantes, il importe toutefois de spécifier que « le taux de mortalité pour tous les cancers combinés connaît une

diminution depuis la fin des années 80, et ce, malgré le fait que le taux d'incidence de tous les cancers combinés n'a diminué au Canada que depuis 2011 » (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2019, p. 46).

« Bien que le taux global de mortalité continue de baisser au Canada, le nombre réel de décès par cancer continue d'augmenter en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2019, p.46). »

Depuis le plus haut niveau taux de mortalité par cancer observé au Canada en 1988, il est heureux de constater qu'il y a plus de 179 000 décès qui ont été évités grâce aux efforts de prévention du cancer et de lutte contre la maladie (Société canadienne du cancer, 2017). En revanche, « l'amélioration de la détection précoce et des traitements utilisés chez les personnes malades de même que les mesures qui visent à aider les personnes à vivre avec le cancer et à y survivre, demeure la plus importante cause. » (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2019, p.46).

Selon les statistiques canadiennes sur le cancer (2019), les formes les plus importantes de cancer sont, chez la femme, le cancer du sein (1 femme sur 8 (12.5%)) tandis que chez l'homme, il s'agit du cancer de la prostate (1 homme sur 9 (11%)). Les deux autres formes les plus importantes sont les cancers du poumon (13.2% chez les hommes et 13.5% chez les femmes) et colorectaux (12.9% chez les hommes et 10.9% chez les femmes). À cet effet, les statistiques indiquent que la probabilité de mourir du cancer est de 26% chez l'homme et de 23% chez la femme. Effectivement, le cancer est responsable de près de 30 % de tous les décès et il est également la principale cause de décès au Canada (Statistiques canadiennes sur le cancer, (2019). En ce qui a trait à

la probabilité de décéder, celle-ci est intimement liée à la forme, de même qu’au stade d’évolution¹ du cancer. Par exemple, le cancer du pancréas est fatal pour la majorité des personnes. Cela s’explique notamment par le fait que ce type de cancer est détecté tardivement, alors que des métastases ont déjà envahi l’organisme. Toutefois, en raison du nombre plus important de personnes touchées, le cancer qui cause le plus de décès est celui du poumon (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2019, p. 11-44).

1.1.1 Le cancer au Saguenay-Lac-Saint-Jean

Cette section présente les données les plus récentes pour le Saguenay-Lac-Saint-Jean, qui constitue la région de référence pour la présente étude. Dans cette région, le cancer est la première cause de décès soit 35 % de la mortalité (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean [CIUSSS-SLSJ], 2016). Chaque jour, cinq nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués, environ sept personnes sont hospitalisées des suites de complications de la maladie et deux personnes en meurent. Comme pour les statistiques canadiennes, le Saguenay-Lac-Saint-Jean a lui aussi un taux plus élevé de cancer du poumon (36 % chez les hommes et 28 % chez les femmes), du sein (15 %), colorectal (12 % chez les hommes et les femmes) et de la prostate (7 %). En effet, ces quatre types de cancers représentent 55 % des nouveaux diagnostics de cancer (CIUSSS-SLSJ, 2016). Malgré ces données

¹Il y aurait, selon l’Institut national du cancer (2015), quatre stades d’évolution du cancer. Le stade 1 correspond à une tumeur unique et de petite taille. Ensuite, le stade 2 correspond à un volume local plus important. Pour ce qui est du stade 3, il correspond à un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants. Le stade 4 est celui où les soins palliatifs entrent en fonction puisqu’il correspond à une extension plus large dans l’organisme sous forme de métastases.

inquiétantes, il est important de spécifier que le taux d'incidence ajusté du cancer au Saguenay-Lac-Saint-Jean a diminué au cours des vingt dernières années (1984-1986 : 640/100 000; 2008-2010 : 590/100 000) (CIUSSS-SLSJ, 2016). Toutefois, cette diminution ne devrait être que temporaire, et ce, en raison du vieillissement de la population, car le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a plus que doublé au cours de cette période, passant de 19 000 à 46 000. Effectivement, « malgré cette diminution globale du taux ajusté d'incidence, on observe un accroissement important du nombre de nouveaux cas de cancer dans la région. Cette augmentation est de 78 % entre 1984-1986 et 2008-2010 et est une conséquence immédiate du vieillissement de la population régionale » (CIUSSS-SLSJ, 2016, p. 10).

1.2 Les conséquences du cancer

Le cancer a des conséquences sur l'ensemble des sphères de la vie humaine : physique, psychologique, sociale et spirituelle. Cette section aborde les principaux impacts du cancer sur chacune de ces dimensions.

1.2.1 Les conséquences physiques

Les différentes formes de cancer et leurs traitements ont différents impacts physiques. Ils peuvent, selon leur ampleur, affecter le niveau d'autonomie de la personne (liberté de subvenir à ses besoins ou liberté d'agir selon ses désirs). En plus d'être parfois associé à de la douleur, le cancer engendre des symptômes tels que la perte d'appétit et de poids, la fatigue, les troubles du sommeil et de la concentration ainsi qu'un ralentissement psychomoteur (Durdix, 2010). En ce qui concerne les

traitements, ils peuvent d'une part, être source de douleur physique et d'autre part, être associés à des effets secondaires tels que l'affaiblissement du système immunitaire, certaines atteintes au corps (ex. amaigrissement, changement de la couleur de la peau, mutilation), l'essoufflement, la fatigue intense, de même que les vomissements (Bacqué et Razavi, 2005). Ces répercussions peuvent également être observées chez des personnes qui ne reçoivent plus de traitement contre le cancer, en raison de la prise de médication pour contrôler la douleur et l'anxiété associées à la maladie. De plus, lorsque le stade du cancer est plus avancé (souvent observé en soins palliatifs), les professionnels constatent des changements dans leurs interventions, car il y a apparition chez la personne malade de confusion, mais aussi d'agitation, de gestes menaçants et des gémissements inexplicables, en plus d'une certaine incapacité à gérer les troubles de l'équilibre (Rhondali et al., 2010). À un autre niveau, et même si les écrits sont moins nombreux à le mentionner, le cancer affecterait la vie sexuelle des personnes touchées. Le renoncement à la sexualité serait constaté chez une majorité des personnes, puisque plusieurs sentiments de vulnérabilité et d'incapacité sont grandissants chez ces dernières (Bacqué et Razavi, 2005). Dans notre étude, les atteintes physiques de la personne malade sont prises en compte pour considérer quels éléments peuvent faciliter ou nuire à une bonne intervention de la part des professionnels de la santé.

1.2.2 Les conséquences sociales

Le cancer a des impacts considérables sur la vie sociale des personnes affectées, que ce soit au plan conjugal, familial ou encore socioprofessionnel. Or, on sait que

lorsque la famille est présente, l'intervention auprès des proches et de la personne malade est le plus souvent grandement améliorée. De façon plus précise, la maladie peut affecter le quotidien de la personne malade et de ses proches (Picard, 1996). Selon l'ampleur de la maladie, certains rôles assumés par la personne (ex. : pourvoyeur) doivent être attribués à d'autres (Picard, 1996). En fait, que ce soit au moment du diagnostic ou encore du constat voulant que la guérison ne soit plus possible, les auteurs observent une mise en suspens des activités sociales que la personne réalise habituellement (Bacqué et Razavi, 2005). Ainsi, les manifestations du cancer et le temps requis par le traitement ont pour effet que la personne cessera par exemple ses activités ou encore renoncera à entretenir ses relations d'amitié (Bacqué et Razavi, 2005). Il faut comprendre qu'une personne atteinte de cancer vit une certaine désocialisation parce que la maladie l'empêche d'aller là où elle veut, et de faire comme bon lui semble. Elle est également confrontée à un déséquilibre dans ses rapports sociaux parce qu'en étant malade, elle est de plus en plus dépendante des soins des autres personnes, dont ceux venant des professionnels de la santé. Il en va de même pour les activités socioprofessionnelles (ex. maintien d'un emploi) et scolaires. En effet, lorsqu'il y a un diagnostic de cancer, la plupart des personnes sont dans l'obligation d'arrêter de travailler pour la durée du traitement ou du rétablissement. Même si l'on ne parle pas d'un arrêt complet de travail, en général, les personnes atteintes d'un cancer doivent se limiter dans le temps passé au travail, mais aussi dans leurs fonctions et leurs rôles. Cette diminution du temps de travail a un grand impact économique. En effet, environ 44 % des personnes qui ont une diminution de salaire affirment avoir une baisse de plus d'un quart de celui-ci (Ligue nationale contre le

cancer, 2012). Ainsi, la proximité de l'entourage familial, les rôles et fonctions assumés par la personne malade ainsi que les activités de celle-ci sont prises en compte dans cette étude pour vérifier ce qui, du point de vue des intervenants facilite et nuit à leurs interventions.

1.2.3. Les conséquences spirituelles

Même si la personne malade n'a pas de croyances religieuses particulières, le cancer est source de plusieurs questionnements qui peuvent concerner l'identité de celle-ci, des questionnements face au sens de la vie, l'espoir de guérison et des questionnements sur son vécu, mais également sur ce qu'elle a pu faire pour mériter de vivre avec ce cancer (Horst, 2019; Odier et al., 2008; Rivier et al., 2008). De plus, à l'arrivée du cancer, il y a aussi une douleur existentielle liée à la remise en question de sa raison de vivre, du sens de son existence et de la vie (Jacquemin, 2012; Picard, 1996). L'annonce d'un diagnostic de cancer associé à la mort entraîne chez la plupart des personnes ou de leurs proches un profond sentiment d'angoisse, de désespoir et d'impuissance. Cette douleur est parfois une réelle détresse spirituelle pour laquelle une intervention professionnelle est nécessaire (Buxton, 2007). Peu importent le sexe, l'âge, les origines culturelles, le statut social, les valeurs et les croyances, toutes les personnes font face, à des degrés différents, à ces questionnements. Certaines personnes ressentent un besoin urgent de trouver une réponse spirituelle à leur existence voire de revenir à des croyances religieuses délaissées pour supporter, à différentes étapes de la maladie, les souffrances physiques, morales et existentielles engendrées par cette épreuve. Grâce à un accompagnement spirituel, certains peuvent

trouver l'apaisement et la sérénité qui adoucissent ces moments difficiles à traverser (Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec [REPOP], 2005). Selon Picard (1996), on peut aussi constater que la perte de l'intégrité corporelle est souvent perçue comme une trahison du corps, une angoisse de mort et conduit à la prise de conscience que la vie a une fin. Pour ces raisons, dans les équipes de soins palliatifs, un intervenant en soins spirituels (ISS) est souvent mis à la disposition des personnes malades et du personnel; ce qui peut affecter de façon positive les interventions de la part des professionnels de la santé de l'équipe en général. Le travail d'un ISS consiste à guider l'individu vers sa quête de sens liée à la vie, sa conception du transcendant, ses valeurs, son identité, son appartenance religieuse, ses références et ses rituels particuliers. En plus de l'ISS, le travailleur social est également concerné par certains aspects spirituels, notamment le sens et il peut ainsi explorer avec la personne ce qu'elle souhaite laisser ou transmettre comme héritage (langue, culture, valeurs, contributions). D'un autre côté, la psychologie porte sur les aspects psychiques et comportementaux (Brisebois, 2012).

Le cancer est souvent à l'origine d'une remise en question totale de la personne. En effet, des recherches montrent que les gens qui souffrent d'un cancer considèrent leur qualité de vie améliorée quand leurs besoins spirituels sont satisfaits (Horst 2019; Rivier et al., 2008). En général, les personnes malades valorisent et appliquent les pratiques et croyances spirituelles pour s'aider à mieux faire face à leur situation et à la colère qui se fait sentir (Horst, 2019; Rivier et al., 2008). À ce sujet, une étude montre que la majorité (51 %) des personnes atteintes d'un cancer, ont besoin d'aide pour

dominer leurs craintes, 43 % pour retrouver une tranquillité d'esprit, 40 % pour trouver un espoir, un sens à leur vie et 39 % pour identifier leurs ressources spirituelles (Rivier et al., 2008). De plus, McCord et al., (2004), indiquent que 83 % des personnes souhaitaient que les médecins leur posent des questions sur leurs croyances spirituelles pour les aider à mieux traverser l'épreuve. Selon le REPOP (2005), les besoins d'ordres spirituels demeurent primordiaux dans une société qui a tendance à rejeter la religion et à occulter le phénomène de la mort. Toutefois, les questions d'ordre spirituel ne sont que très peu abordées par le personnel soignant, surtout lorsque le patient souffre également de troubles mentaux (Zittoun, 2005). Cette étude devra donc considérer dans quelle mesure la dimension spirituelle apparaît comme un facteur facilitant ou nuisant à l'intervention.

1.2.4. Les conséquences psychologiques

Les conséquences psychologiques associées au cancer sont liées à la maladie, aux traitements, de même qu'aux multiples pertes engendrées par le cancer (ex. perte de capacités physiques, perte d'emploi, arrêt des activités de loisirs). D'abord, le cancer amène d'importants bouleversements émotifs chez les proches, qu'il s'agisse du conjoint, des enfants, de la famille ou des amis, car la crainte de perdre une personne significative peut amener de la détresse chez ces derniers. De plus, le fait de ne plus être capable de faire les activités auparavant réalisées est source de désespoir et d'une diminution de l'estime de soi (Bacqué et Razavi, 2005). En effet, l'annonce du diagnostic, tout comme le fait de vivre avec la maladie, peut être source de détresse. Celle-ci serait accentuée par le degré d'isolement social dans lequel la personne ayant

un cancer est plongée, mais également la rapidité de prise en charge des professionnels de la santé. Les personnes qui auraient un moins grand réseau de soutien seraient plus à risque de vivre de l'anxiété et de la dépression (Nordin et al., 2001). Cette détresse se traduit parfois sous forme de manifestations anxieuses, parfois sous forme de manifestations dépressives. Pour les gens atteints de cancer non curatif (palliatif), la cessation complète du travail est inévitable et amène des conséquences psychologiques importantes comme de l'anxiété et la dépression (Ligue nationale contre le cancer, 2012, p.2). Ainsi, ces deux diagnostics sont, avec le trouble d'adaptation, les problèmes mentaux les plus fréquemment identifiés lorsqu'une personne est atteinte d'un cancer (Mühlestein et Riese, 2013).

En effet, certains auteurs estiment que la dépression affecterait de 15 % à 25 % des personnes atteintes de cancer (Massie et al., 1998, cité dans Durdux, 2010). Ces données semblent toutefois conservatrices, car selon d'autres études, la dépression affecterait entre 25 % et 58 % des personnes à l'admission en unité de soins palliatifs, voire 77 % des personnes ayant un cancer avancé (Sela, 2007, cité dans Reich, 2015; Hotopf et al., 2002). La réaction dépressive ou le mouvement dépressif se rencontre plus souvent dans les situations palliatives et se traduit par une réaction à des événements difficiles à vivre ainsi qu'aux situations de pertes multiples générées par l'évolution de la maladie (Reich, 2015). En ce qui concerne l'anxiété, la fréquence de celle-ci est estimée à près de 10 %. Par contre, cette estimation est à prendre avec prudence puisqu'elle est probablement sous-estimée en raison de son association fréquente avec les troubles de l'humeur ou d'adaptation (Reich, 2015). En effet,

l'anxiété est souvent prise en compte en début de traitement lorsqu'il y a présence d'un psychiatre dans l'équipe, ce qui est rare; en général l'anxiété se trouve donc le plus souvent naturellement associée à la présence du cancer et non comme un problème de santé mentale (Reich, 2015). Pour autant, les professionnels de la santé expliquent que la prise en charge tardive de l'anxiété nuit beaucoup à leurs interventions (Reich, 2015).

Considérant la prévalence de la dépression qui est réactionnelle à l'événement difficile à vivre et aux différentes pertes générées par l'évolution de la maladie, il n'est pas étonnant de constater que le risque suicidaire est deux fois plus élevé que dans la population générale, dans les cinq mois suivant l'annonce du diagnostic (Jackson et al., 2012, cité dans Reich, 2015; Durdux, 2010; Pirl et al., 2012). En effet, les facteurs de risque pour le suicide sont pour certains auteurs, le sexe masculin, la douleur, l'incapacité physique, l'isolement social et les antécédents personnels ou familiaux de troubles psychiatriques, d'où l'importance que les professionnels soient à l'aise avec ces facteurs dits à risques (Hem et al., 2004, cité dans Reich, 2015).

Outre les manifestations anxieuses et dépressives, les personnes atteintes de cancer peuvent également vivre d'autres problèmes psychologiques. C'est ainsi que le cancer, de même que ses traitements, peuvent également amener la personne à vivre des états de confusion ou de « délire » (Mühlstein et Riese, 2013; Rhondali et al., 2010; Thekkumpurath et Sharpe, 2009). Ces données doivent toutefois être interprétées avec prudence. La prévalence de troubles mentaux chez les personnes ayant le cancer est très variable d'une étude à l'autre; cela est dû principalement aux différentes méthodes

de mesure, au type et au stade du cancer, aux différents types d'interventions des professionnels de la santé ainsi qu'aux différentes solutions face aux défis d'appliquer le bon diagnostic psychiatrique (Thekkumpurath et Sharpe, 2009).

1.3 La réalité des personnes ayant des troubles mentaux diagnostiqués qui se trouvent confrontés à une maladie cancéreuse

On a vu dans la précédente section que le cancer a pour effet de perturber l'état de santé général des individus, notamment leur santé mentale. De quelles manières les personnes ayant déjà un diagnostic psychiatrique réagissent-elles à l'annonce d'un diagnostic de cancer? Cette annonce, de même que la maladie ont-elles pour effet d'accroître leur vulnérabilité? Ces personnes ayant des troubles mentaux ont-elles plus de probabilités d'être atteintes de cancer? À cet égard, les données ne sont pas claires, car si certaines études (par exemple MSSS, 2015; Thekkumpurath et Sharpe, 2009) évoquent que le fait d'avoir un trouble mental accentue le risque de développer une maladie cancéreuse, d'autres indiquent que le risque est le même pour cette tranche de population que dans la population générale. Si les probabilités de développer un cancer semblent plus ou moins affectées par la présence d'un trouble mental, ce dernier aurait par contre un effet sur la mortalité associée au cancer (Thekkumpurath et Sharpe, 2009). Effectivement, selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2012), les personnes ayant un TMG ont de moins bonnes habitudes de vie tels que le tabagisme et la consommation de drogue et d'alcool, une moins bonne alimentation et qu'elles vivent de la défavorisation sociale ce qui expliquent aussi la surmortalité chez cette population.

Ainsi, certaines études montrent que les personnes souffrant de troubles affectifs ou de troubles de la personnalité ont un risque plus élevé de mourir du cancer du système nerveux central ou de tumeurs des nerfs crâniens (Perini et al., 2014). Également, les études de Huang-Chic Chou (2011), et de Perini et al., (2014), confirment que la mortalité par cancer des personnes ayant un diagnostic psychiatrique est plus élevée que dans la population de référence pour le groupe d'âge moyen, mais que cela peut varier selon la nature de la maladie psychiatrique. Ce plus haut risque de mortalité nous indique que les personnes ayant certains troubles mentaux diagnostiqués sont plus à risque de se retrouver au stade quatre du cancer, celui où les soins palliatifs sont prodigués.

À côté de ces études, d'autres concernant la schizophrénie démontrent que les personnes touchées ont plus de probabilités de décéder d'autres causes (des problèmes cardiaques, un haut cholestérol, le diabète, etc.) que du cancer (Herrman et al., 1983; Mortensen et al., 1993, cités dans Goldacre et al., 2005; Simard, 2011). Il y a toutefois très peu d'études concernant les conséquences d'un cancer palliatif chez les personnes atteintes d'un TMG; l'étude proposée apparaît donc des plus pertinente pour pouvoir le documenter. De ce fait, la perspective des professionnels de la santé semble un bon point de départ.

1.4 Quelques définitions : les soins palliatifs, les soins de fin de vie et le trouble mental grave

Les soins palliatifs sont, selon l'Association des soins palliatifs du Québec [AQSP], (2015), l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes

atteintes d'une maladie avec un pronostic de vie réservé. Ils sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le patient et ses proches. Ces soins sont réalisés sans volonté de hâter ni de retarder la mort : ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal et ils offrent un système de soutien pour permettre aux personnes malades de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. De plus, ces soins visent également les proches pour leur permettre de composer avec la maladie de la personne malade et de prendre en charge la période de deuil (AQSP, 2015). Toujours selon l'AQSP (2015), la plupart des aspects des soins palliatifs devraient être offerts très tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs.

Il est important de différencier le concept de soins palliatifs du concept de soins de fin de vie puisqu'ils ne sont pas donnés au même moment. Les soins de fin de vie (ou soins de confort) comprennent les soins palliatifs et d'autres soins qui peuvent être offerts aux personnes en phase terminale c'est-à-dire aux personnes qui ont une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie en y incluant la sédation palliative² et l'aide médicale à mourir³ (Plan de développement 2015-2020 des Soins palliatifs et de fin de vie). Ainsi, au Québec, la

²La « sédation palliative » s'entend comme l'utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes qui résistent en abaissant le niveau de conscience. Selon le niveau de conscience obtenu, on distingue la sédation légère de la sédation modérée et de la sédation profonde. Selon la durée, la sédation est souvent qualifiée d'intermittente ou de continue (Société québécoise des médecins de soins palliatifs, 2016).

³L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Gouvernement du Québec, 2016)

loi concernant les soins de fin de vie (S-32.0001) promulguée en 2014 précise que toute personne doit avoir accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, ce qui peut inclure les soins de fin de vie. Lorsque les soins palliatifs n'arrivent pas à soulager certaines souffrances de manières satisfaisantes, cette loi permet alors une option supplémentaire qu'est l'aide médicale à mourir.

Le passage des soins palliatifs aux soins de fin de vie est généralement marqué par : l'arrêt spontané de l'alimentation, un arrêt spontané de l'hydratation, somnolence persistante, baisse de la tension artérielle etc. (Sivret, 2018). À cette fin, peu importe le type d'établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) (LégisQuébec, 2019), doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ces personnes (Gouvernement du Québec, 2016).

Les principes qui orientent la dispensation des soins palliatifs sont : l'atténuation de la douleur, le soulagement des autres symptômes physiques et la diminution des problèmes psychologiques, spirituels et sociaux (AQSP, 2019). L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les personnes malades et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.

Dans le Plan d'action en santé mentale [PASM], 2015-2020, il est défini que « le trouble mental désigne un état de santé caractérisés par une altération de la pensée, de l'humeur ou du comportement, causant des dysfonctionnements ou de la détresse» (p.3). De plus, le trouble mental est qualifié de grave lorsqu'il est « associé à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail » (PASM, 1998 p.17). De plus, si les troubles mentaux affectent une personne sur cinq, les troubles mentaux graves touchent de 2 à 3% des Québécois.

1.5 Les troubles mentaux graves et les soins palliatifs dans un contexte de cancer

Il est clair que la réalité des personnes en phase palliative de cancer est différente selon que leur état de santé mentale est bon ou mauvais. Comme mentionné plus haut, les études consultées indiquent que les personnes ayant des TM, qu'ils soient modérés ou graves, ont des risques équivalents de développer le cancer. Par contre, certains auteurs constatent une certaine prévalence de la comorbidité psychiatrique (plus ou moins grave) chez les personnes atteintes d'un cancer. Cette prévalence varie habituellement entre 47 % et 53,7 % avec le délire comme diagnostic le plus commun (28 % des cas) (Derogatis, et al., 1983, Minagawa et al., 1996). Comme indiqué dans le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie [PDSPFV 2015-2020] (MSSS, 2015), ces soins ne devraient pas se limiter seulement aux personnes ayant un cancer, mais aussi aux personnes atteintes de toutes autres pathologies ou maladies chroniques.

En outre, le PASM 2015-2020 rappelle que théoriquement, toutes les personnes soignées doivent être considérées comme des partenaires actifs et qu'il s'agit de rechercher l'adaptation de la prestation des soins et des services au suivi de leurs maladies chroniques. Toutefois rien n'est encore mis en place (MSSS, 2015). De fait, l'intervention des professionnels de la santé est encore limitée. Il y a donc lieu de se demander si les intervenants connaissent ces recommandations issues d'une part du PDSPFV 2015-2020 et d'autre part du PASM 2015-2020. Il s'agit également de voir dans quelle mesure ces recommandations sont appliquées auprès des personnes ayant un CP+TMG et, si elles le sont, est-ce qu'elles apparaissent facilitantes pour les professionnels eux-mêmes? La présente étude devrait notamment permettre d'esquisser une réponse à ces questions.

CHAPITRE 2
LA RECENSION DES ÉCRITS

La présente recension des écrits fait état des recommandations découlant du PASM 2015-2020 (MSSS, 2015) et du PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015) ainsi que des éléments pouvant faciliter ou nuire aux interventions des professionnels de la santé en prenant en compte leur vision. Plus spécifiquement, nous commencerons par explorer l'évolution des soins palliatifs au Québec en commençant par son origine, ses politiques ainsi que son organisation actuelle. Il sera ensuite question de la spécificité des services de soins palliatifs offerts à la population des personnes atteintes de TMG. Ensuite, seront explorés les facteurs facilitants et nuisibles aux interventions qui concernent l'individu, la famille, les intervenants ainsi que les services. Nous terminons avec une synthèse des forces et limites des études consultées.

2.1. Portrait évolutif des soins palliatifs au Québec

Même s'ils sont arrivés tardivement dans le paysage québécois, les soins palliatifs ont su se mettre rapidement en place et sous des formes diversifiées au fil des ans. Cette section est consacrée à un survol évolutif et actuel des soins palliatifs au Québec, avec un accent portant sur l'organisation des services et les politiques sociales mises en place. De plus, les impacts de ces politiques et services pour les personnes ayant un CP+TMG sont discutés.

2.1.1 Origine des soins palliatifs

Si les premiers centres de soins palliatifs, qui portaient le nom « d'hospice » ont été instaurés dès le 4^e siècle en Europe, il aura fallu attendre une époque très récente pour que ce type d'institution émerge au Canada et au Québec (Association canadienne des soins palliatifs [ACSP], 2016). On attribue à Madame Cicely Saunders l'origine du mouvement des soins palliatifs modernes tels qu'on les connaît aujourd'hui (Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs, 2015). En effet, en 1967, à Londres, a été créée la première institution dite de soins palliatifs (St-Christopher's Hospice), qui avait pour vocation d'accueillir les malades incurables et les mourants (Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs, 2015). C'est environ 10 ans plus tard (1975), à l'hôpital Royal Victoria de Montréal qu'a été créée au Québec, la première unité de soins palliatifs. Ces unités se sont multipliées dans les années 1980 et sont maintenant relativement présentes dans l'ensemble des régions de la province. Effectivement, au Québec le nombre de programmes en soins palliatifs est passé de 9 (1981) à 39 (1986), pour atteindre 41 en 1990. Aujourd'hui, la cible du PDSPFV 2015-2020 explique qu'il devrait y avoir un lit réservé aux soins palliatifs et de fin de vie par 10 000 personnes, et ce dans chaque territoire sociosanitaire (Gouvernement du Québec, 2019). En date du 1^{er} avril 2015, le Québec peut compter sur 31 maisons de soins palliatifs et 824 lits réservés aux soins palliatifs et en fin de vie (Gouvernement du Québec, 2016). Plusieurs centres hospitaliers ont mis sur pied des services de soins palliatifs de base, que ce soit dans des unités distinctes ou en répartissant des lits dans différents départements.

2.1.2 Cadre idéal d'intervention auprès des personnes atteintes d'un trouble mental grave en soins palliatifs

S'inspirant des recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé [OMS], la vision politique québécoise des soins palliatifs et de fin de vie s'inscrit dans la perspective voulant que « toute personne ayant un pronostic de vie réservé, quels que soient son âge et sa pathologie, doit avoir accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité adaptée à ses besoins, de nature à prévenir et à apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de sa volonté, tout au long du continuum de soin » (MSSS, 2015, p.24. Pour améliorer l'intervention après de cette clientèle, trois valeurs doivent être actualisées selon le Gouvernement du Québec: 1- l'unicité de la personne, 2- la reconnaissance de la vie et du caractère inévitable de la mort et 3- l'implication de la personne dans les prises des décisions qui la concernent (en s'assurant de son consentement libre et éclairé). De plus, la personne malade doit avoir le droit d'obtenir des services empreints de compassion de la part de tous les professionnels de la santé (MSSS, 2015).

Pour que les intervenants puissent arrimer leurs actions à ce cadre idéal d'intervention, le Gouvernement du Québec définit des principes pour les aider. Ainsi, tel que le stipule le PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015, p.25), la personne malade doit pouvoir avoir accès au soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour avoir les services les plus proches de sa demeure. De plus, les soins palliatifs doivent être conçus comme un continuum où les besoins et les choix de la personne sont considérés comme des priorités pour la planification, l'organisation et la prestation des services.

De ce fait, le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés. Le soutien accordé aux proches, tant sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie et même après la mort est également un élément fondamental de l'approche palliative. Pour finir, le PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015) préconise que toute personne dont le pronostic de vie est réservé, ait le droit d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité, peu importe si elle est atteinte d'autres problèmes de santé. Ainsi, le fait d'être atteint de TMG ne devrait pas être un élément discriminant l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Enfin, selon bon nombre de chercheurs, des soins palliatifs de qualité requièrent de tous les intervenants concernés une compétence et une expertise psychologique, physique, spirituelle et sociale de la fin de vie, conjugués à une évaluation et à une intervention interdisciplinaire (Roy-Desruisseaux et al., 2015).

2.1.3 Organisation actuelle des services en établissement et à domicile

Comme le soutien à domicile doit toujours être envisagé comme première option, et pour qu'une personne puisse quitter le centre hospitalier pour retourner à son milieu de vie naturel, la politique en soins palliatifs de fin de vie (2010, p.38) stipule que :

- « Les services dont la personne malade a besoin doivent être accessibles au moment opportun, sans délai ».
- « Les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de la personne malade ».

- « Les personnes malades doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieux substituts qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins ».

En pratique toutefois, les personnes malades hospitalisées reçoivent des soins d'une équipe qui comprend, généralement, le médecin traitant et le personnel affecté à la personne malade (médecin, infirmier, ergothérapeute, travailleur social, intervenant spirituel, psychiatre, physiothérapeute etc.). Or les membres de cette équipe n'ont pas nécessairement reçu de l'information et des formations sur l'approche palliative, ce qui rend difficile l'intervention en équipe auprès de ces personnes (MSSS, 2010). Comme les CHSLD sont des milieux de vie pour de nombreuses personnes âgées et des personnes malades, certains de ces établissements se sont dotés d'équipes spécialisées en soins palliatifs, mais ces établissements ne représentent qu'une infime minorité. En général, ce sont des professionnels non formés en soins palliatifs qui donnent ces services dans ces établissements (MSSS, 2010).

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, ce sont des organismes à but non lucratif. La quasi-totalité des personnes malades qui y séjournent est en phase terminale et ces maisons offrent des soins globaux offerts par des équipes multidisciplinaires. Pour le MSSS (2010), il est important de mettre en place une bonne collaboration entre ces maisons et les autres fournisseurs de services tels que les pharmacies et les centres hospitaliers pour réussir à répondre adéquatement aux besoins des différentes clientèles et problématiques.

Le passage des soins en établissement de santé à des soins palliatifs dans le milieu de vie de la personne malade remonte au début des années 2000 (MSSS, 2010). Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Ces soins et cet accompagnement peuvent se retrouver sous différentes formes et modalités. C'est ainsi que les personnes en phase palliative d'un cancer peuvent recevoir des soins dans quatre types de milieux : a) à leur domicile, à l'aide des équipes interdisciplinaires des CLSC⁴, b) dans les unités de soins palliatifs des centres hospitaliers généraux et spécialisés (CH), c) dans les unités de soins palliatifs offerts au sein des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et d) dans les maisons de soins palliatifs (Gouvernement du Québec, 2010 cité dans MSSS, 2010). La philosophie qui guide les soins palliatifs est la même, peu importe le milieu retenu par la personne.

Les soins palliatifs à domicile sont offerts par les CLSC et permettent de maintenir la personne malade dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible et selon ses désirs. Par contre, la capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise des services pendant les diverses périodes de la journée est une problématique et les modalités d'accès sont imprécises (Gouvernement du Québec, 2010, cité dans MSSS, 2010). En effet, la gamme de services qui est offerte aux personnes malades peut être différente d'une région, voire d'un secteur à l'autre et

⁴Au moment d'écrire ce mémoire, les CLSC, les CH et les CHSLD font partie de CISSS ou de CIUSSS. Toutefois, afin de rendre le texte clair pour plus de personnes, nous continuerons d'utiliser ces appellations.

d'un problème de santé à l'autre. Par exemple, certains CLSC établissent les priorités au détriment de l'une ou l'autre des clientèles des services à domicile (on peut par exemple prioriser le cancer plutôt que le TMG) tandis que d'autres CLSC mettent en place plusieurs types d'intervenants (tels : infirmières, médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux) dans une même équipe pour offrir une meilleure prise en charge en considérant les multiples problèmes de la personne malade tels que le cancer et le TMG.

2.1.4 Les soins palliatifs chez une clientèle atteinte de troubles mentaux : une revue de la littérature

Il existe peu d'études récentes concernant la prestation de services de soins palliatifs auprès des personnes ayant un CP+TMG (Evenblij et al., 2016). En effet, la littérature nationale et internationale sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques est rare et est souvent ancienne (De Kam et al., 2012; Ellison, 2008; Horjus et al., 2010 cités dans Evenblij et al., 2016).

Horjus et al., (2010, cités dans Evenblij et al., 2016), ont démontré qu'aux Pays-Bas, les soins palliatifs ne font pas partie des soins psychiatriques réguliers. Ils ont également observé que la communication avec la personne malade, ses proches et entre les membres de l'équipe de soins est difficile. De plus, ils ont constaté que les professionnels de la santé ne connaissent pas à la fois les soins palliatifs et les troubles mentaux. La littérature indique que globalement, dans le monde, certaines sous-

populations, comme les personnes atteintes de troubles psychiatriques, ont un accès limité aux soins palliatifs de façon adéquate (Evenblij et al., 2016).

Une étude néerlandaise sur le point de vue des infirmières (Evenblij et al., 2016) montre que le sujet est pertinent à étudier. Un guide d'entrevue a été utilisé pour explorer le contenu des soins palliatifs fournis, l'influence des troubles mentaux sur les soins palliatifs et la collaboration entre les professionnels de la santé. Cette étude concernait principalement des proches aidants de personnes qui ont pris soin de personnes ayant un CP-TMG ce qui est pertinent pour cette présente étude. Cette étude a fait ressortir plusieurs obstacles liés à la prestation de soins auprès des personnes ayant un CP+TMG, dont la dispensation des soins physiques.

On peut également citer un document de réflexion sur les enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Il y apparaît que l'objectif de tous les intervenants est le soulagement des souffrances et l'accompagnement, mais que le psychiatre doit être disponible dans toutes les situations qui relèvent de sa compétence, et pas seulement pour les demandes d'aide médicale à mourir. Un engagement aussi limité contreviendrait aux principes d'équité et d'accès aux soins (Roy-Desruisseaux et al., 2015). De plus, les troubles mentaux graves sont souvent un critère d'exclusion pour la participation à la recherche en soins palliatifs (Roy-Desruisseaux et al., 2015). De ces informations, il apparaît qu'une recherche concernant ce type de clientèle semble pertinente pour faire ressortir la marginalisation : étant exclus des recherches, leur voix a peu d'occasion pour se faire

entendre, leur point de vue et préoccupations demeurent inconnus. De plus, pour améliorer la qualité des soins et des services, le point de vue des intervenants sur ce qui facilite et entrave leurs interventions est un bon point de départ pour améliorer l'intervention chez les personnes ayant un CP+TMG.

2.2 Les facteurs qui facilitent l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG: la vision des professionnels de la santé

Les personnes ayant un CP+TMG ont accès à de multiples modalités de traitement, que ce soit à domicile ou dans un contexte d'hébergement. Quels sont les facteurs qui vont faciliter l'intervention des professionnels auprès des personnes ayant un CP+TMG? Les facteurs individuels, familiaux, de même que liés aux intervenants et aux services seront présentés dans cette section.

2.2.1 Les facteurs facilitants qui concernent l'individu

Lorsque la personne ayant un CP+TMG a les capacités cognitives suffisantes pour prendre des décisions, il est plus facile pour elle de définir ses besoins et d'exprimer ses désirs. De plus, la personne peut acquérir une connaissance des facteurs de risques à surveiller concernant son TMG, mais aussi son cancer, elle peut alors être formée à utiliser un dispositif de signalement et peut elle-même repérer les problèmes physiques ou psychologiques qui peuvent survenir (Grohens et al., 2015). Lorsque la personne malade est encouragée de façon à ce qu'elle prenne ses propres décisions de manière libre et éclairée, l'intervention des professionnels peut être facilitée. De plus, lorsque cette personne connaît également son état de santé, elle peut reconnaître les

changements physiques ou psychologiques et en parler plus ouvertement aux professionnels de la santé. De ce fait, encourager le plus possible l'autonomie de la personne ayant un CP+TMG est un facteur qui facilite l'intervention de l'équipe soignante.

2.2.2 Les facteurs facilitants qui concernent la famille

L'implication des proches d'une personne en phase palliative de cancer ayant un TMG peut être très facilitante puisque la famille peut aider à réduire les souffrances vécues par la personne malade en l'écouter ou tout simplement en étant à ses côtés (Bacqué et Razavi, 2005). De plus, pour faciliter l'intervention, il est important de rassurer la personne et sa famille à chaque étape de traitement et à chaque changement dans la situation médicale de la personne malade. Selon les recommandations d'un manuel portant sur les bonnes pratiques en psychiatrie pour l'amélioration de la prise en charge physique et psychologique des personnes ayant un trouble mental grave, l'entourage familial ou amical de la personne malade est une ressource fondamentale pour un bon suivi entre les professionnels et la personne malade (Grohens et al., 2015). Effectivement, il est expliqué dans ces recommandations, que l'entourage peut apporter un soutien psychologique ou matériel, en aidant à la prise du traitement ou à la participation aux soins, en surveillant l'état de santé de la personne malade ainsi que l'effectivité du suivi et qu'il peut alerter les professionnels de la santé en cas de problème. Dans le même ordre d'idée, lorsque la personne malade nécessite des soins psychiatriques ou palliatifs et que celle-ci n'est pas en mesure de prendre la décision

de se faire soigner, la loi permet d'imposer des soins sous contrainte et l'entourage de la personne est susceptible d'en faire la demande.

Un autre rôle possible de l'entourage peut prendre place lors des hospitalisations puisque la personne malade peut désigner une personne de confiance auprès de qui l'équipe de professionnels peut faire appel lorsqu'il s'agit de prendre des décisions la concernant quand celle-ci n'est pas en état d'apprécier de façon adaptée les enjeux. L'entourage de la personne malade, que ce soit sa famille, avec qui elle a un contact régulier, des amis ou encore des intervenants proches, peut repérer les problèmes physiques et psychologiques qui s'aggravent chez les personnes ayant un CP+TMG, à condition que cet entourage ait été sensibilisé aux signes précoces à surveiller et qu'il ait été formé à avoir une réaction adaptée face à ces signes (Grohens et al., 2015). Dans ce sens, l'implication de la famille pour aider la prise en charge de la personne malade sur le plan physique, psychologique ou matériel est une ressource fondamentale pour les intervenants. Il apparaît donc pertinent de vérifier si du point de vue des intervenants, l'implication des proches de la personne malade est encouragée et considéré facilitant pour leurs interventions.

2.2.3 Les facteurs facilitants qui concernent les intervenants

Un travail d'équipe multidisciplinaire permet une meilleure prise en charge de la clientèle ayant un CP+TMG. Cette meilleure prise en charge passe par un renforcement de la capacité à soutenir les personnes atteintes de problèmes complexes tels qu'un cancer palliatif et un TMG, un renforcement des capacités professionnelles

par des formations et des capacités interdisciplinaire, une amélioration de l'expérience de soins du point de vue de la personne malade, une amélioration des résultats cliniques ainsi qu'une amélioration de la qualité des soins, des services et de la performance du système de santé (MSSS, 2015, p.11). Selon Durdux (2010), la lourdeur de l'histoire psychiatrique est un des facteurs prioritaires lors de la première consultation en oncologie. Effectivement, si la personne malade a déjà un trouble mental et que ce trouble est reconnu dès la prise en charge du cancer palliatif, les soins et les services seront mieux adaptés à la condition et aux besoins de celle-ci. De plus, il est important de procéder à une évaluation globale de la situation de la personne malade. Une bonne collaboration entre professionnels requiert que ces derniers soient informés de l'état de santé physique et mentale de la personne et ce, afin de prodiguer les meilleurs soins possibles. La collaboration interprofessionnelle permet également de mieux comprendre la situation de la personne, mais aussi d'identifier des repères concernant son état pour éviter un déséquilibre et pour évaluer les symptômes (Dauchy et al., 2016; Lopez et Dauchy, 2010; Pélicier, 2007; Reich et Bonnetterre, 2013;). Elle passe aussi par un partage d'information entre tous les intervenants de l'équipe, mais aussi de bonnes compétences de chaque professionnel de la santé qui prend soin de celle-ci.

Prendre le temps de communiquer avec la personne malade à plusieurs moments permet d'éclairer sa volonté et ses désirs (Dauchy et al., 2016; Saravane et Gilquin, 2010). L'intervention des professionnels auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG peut avoir des effets bénéfiques sur les symptômes psychologiques et physiques. En effet, Dauchy (2010), démontre qu'il peut y avoir une rémission des

symptômes psychotiques initiaux et une confrontation au réel; c'est-à-dire que la personne voit ce qui se passe réellement et réussit à comprendre la situation. On peut également espérer une relance du soutien social et familial lorsque les professionnels agissent de façon à montrer qu'ils peuvent interagir avec la personne et qu'elle a besoin de soutien et non d'un rejet. D'autre part, le lien de confiance est un atout important entre les professionnels de la santé pour bien intervenir auprès de la personne qui est malade (Sottas et al., 2014). Ce bon lien passe par la connaissance de cette personne sur son pronostic et l'inclusion d'un psychiatre.

Dans le cadre palliatif, le TMG ne doit pas être banalisé, mais doit faire l'objet d'un traitement à part entière ce qui améliore l'intervention. Comme l'intervention se fait en équipe, le fait qu'un travailleur social ou qu'un psychologue soit présent, peut rassurer la personne qui est malade. Le *Guide des compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada* (Bosma et al., 2008), explique bien pourquoi le travailleur social est important dans l'équipe de soins de la personne, peu importe son diagnostic. En effet, puisqu'il est voué à la promotion de la justice sociale et du changement, il doit faire valoir les besoins, les décisions et les droits de la personne auprès de l'équipe soignante. De plus, il recueille des renseignements précis qui servent à la prise de décision et facilitent la planification et la prestation des soins (Bosma et al., 2008). Il existe des écrits et des études sur le rôle du travailleur social dans le champ de la santé mental, ou dans le champ des soins palliatifs mais aucune étude ne concerne le rôle de ceux-ci chez une clientèle atteinte d'un CP+TMG. De ce fait, cela rend cette étude encore plus pertinente. Pour ce qui est du psychiatre et de son rôle en soins

palliatifs, il exerce du soutien auprès de la personne, de ses proches et de l'équipe pour favoriser l'intégration des connaissances autour des enjeux psychosociaux, au service du soulagement de la souffrance dans sa globalité (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Le professionnel de la santé doit éviter toute discrimination sous-entendue, qui se traduit par l'exclusion systématique des personnes malades atteintes d'un TMG (Reich et Bonnetterre, 2012). Pour accroître le sentiment de compétence des intervenants et la collaboration interprofessionnelle, des connaissances à propos du cancer et des soins palliatifs doivent être transmises aux intervenants psychiatriques, tandis que des connaissances de base sur les troubles mentaux doivent être transmises aux intervenants oncologiques (Sottas et al., 2014).

La présente étude paraît pertinente pour identifier si, du point de vue des professionnels de la santé ces différents éléments sont connus et constituent à leurs yeux des facteurs qui facilitent les soins apportés aux personnes atteintes de CP+TMG.

2.2.4 Les facteurs facilitant l'intervention concernant l'organisation du travail et des services

Avant toute chose, une définition claire du rôle des soins palliatifs en psychiatrie semblerait contribuer à diminuer les peurs et à améliorer la collaboration et l'échange d'informations entre les intervenants des milieux de la psychiatrie et des soins palliatifs (Sottas et al., 2014). Également, des rencontres de tous les professionnels de la santé sur une base régulière sont nécessaires pour assurer le meilleur suivi possible sur l'état de santé de la personne malade (Grohens et al., 2015).

L'inclusion d'un psychiatre dans l'équipe de soins palliatifs permet à tous les membres de l'équipe d'être moins débordés dans leur travail, mais aussi de comprendre certains comportements de la personne malade qui a un TMG. Plus le psychiatre est appelé tôt lors de la prise en charge de la personne ayant un CP+TMG, plus le diagnostic et la prise en charge des symptômes de ce TMG seront faits rapidement et meilleure sera la collaboration entre les différents spécialistes (Kraft et Baeriswyl, 2014). Cette amélioration passe aussi par un travail interdisciplinaire entre les équipes de psychiatrie, d'oncologie et de soins palliatifs, ce qui constitue une ressource fondamentale pour mieux prendre en compte les deux pathologies (Dauchy et al., 2016; Saravane et Gilquin, 2010). De ce fait, il faut créer un espace pour parler des situations complexes, permettre aux intervenants d'avoir une même vision sur la situation et construire un plan d'intervention collectif (Dauchy et al., 2016). Lorsque le psychiatre est présent dans l'équipe de soins, l'intervention est facilitée auprès de ces personnes puisqu'il peut apporter un éclairage spécialisé sur le trouble mental dans les rencontres d'équipe et aider à l'optimisation et la justesse d'un programme personnalisé de soin qui soit réaliste et adapté à la situation clinique et psychologique de la personne. L'étude de Patterson et al. (2014) démontre que l'implication des psychiatres est limitée, car dans certaines circonstances, ils sont non disponibles ou dans d'autres cas, perçus comme inutiles. De plus, l'accès au psychiatre est souvent limité aux grandes institutions, comme les hôpitaux. Il semble également que le nombre d'années d'expérience du directeur de programme a une influence sur l'inclusion ou non du psychiatre. Ainsi, plus le directeur de programme a d'années d'expérience, plus il a une

bonne connaissance du cadre idéal d'intervention en soins palliatifs; il aura donc plus tendance à inclure un psychiatre à l'équipe (Patterson et al., 2014).

En outre, il apparaît que lorsque la personne malade reçoit un soutien psychologique et une évaluation psychosociale, ceci balise et consolide l'aide apportée. De ce fait, l'évaluation globale devrait toujours avoir lieu dès les premières consultations médicales, ceci dans l'intérêt des personnes malades (Pélicier, 2007). Dans le même ordre d'idées, un dépistage efficace et un bon traitement du TMG sont des éléments essentiels pour la prestation des soins adaptés auprès des personnes atteintes d'un cancer avancé, pour améliorer la prise en charge du cancer et aussi pour diminuer le risque de prendre des symptômes du TMG pour des symptômes du cancer et vice-versa (Lloyd-Williams, 2001, cités dans Masel et al., 2014).

Une forme d'intervention qui semble efficiente auprès des personnes ayant le cancer et un trouble mental a vu le jour dans les années 80 ; il s'agit de la psycho-oncologie (Thekkumpurath et Sharpe, 2009). C'est une forme d'intervention où l'objectif est l'intégration de la dimension psychosociale aux soins dispensés en cancérologie, et ce, à chaque moment de la prise en charge. De plus, elle couvre l'ensemble de la personne, quelle que soit l'issue de la maladie. Elle prend en charge le trouble mental et permet d'en discuter avec l'équipe de soins. Cette intervention est faite par le psychiatre, le psychologue, le travailleur social et plusieurs autres soignants qui ont suivi plusieurs formations (Thekkumpurath et Sharpe, 2009). Utiliser la psycho-oncologie permet de dépasser le diagnostic – le TMG ou le cancer – pour considérer la

personne. De plus, elle permet d'identifier les difficultés vécues, d'accompagner la personne dans son parcours, d'aider les proches et elle permet aux professionnels de la santé de développer des pratiques de qualité (Bacqué et Razavi, 2005).

Dans le même ordre d'idées, Trachsel et al., (2016), présentent une forme d'intervention qui pourrait être pertinente dans une situation où une personne à un CP+TMG : il s'agit de la psychiatrie palliative (PP), qui ne vise pas seulement les personnes en phase terminale. Cette forme de psychiatrie se caractérise par une communication continue du diagnostic et du pronostic, une évaluation constante des symptômes, la gestion et le soutien de la santé mentale, la planification des soins et l'évaluation des besoins des professionnels de la santé (Trachsel et al., 2016). La psychiatrie palliative serait une approche qui devrait se faire en tout temps lorsqu'une personne est atteinte d'un CP+TMG. En effet, comme le décrivent Trachsel et al., (2016, p.3) :

« La PP fournit un soutien pour faire face et accepter les symptômes du trouble mental, elle affirme la vie, mais reconnaît que le trouble mental grave peut être incurable, ne hâte ni retarde la mort, intègre les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, offre un système de soutien pour aider les personnes à vivre du mieux possible jusqu'à la mort, offre également un système de soutien pour aider les membres de la famille, utilise une approche multidisciplinaire, améliore la qualité de vie, etc. (Traduction libre) ».

Il a été soutenu par Trachsel et al., (2016) que de nombreux aspects de la psychiatrie en soi sont une forme de soins palliatifs, car les traitements ne sont en général pas curatifs. Il est donc essentiel de porter une attention particulière aux professionnels inclus dans l'équipe de soin de la personne malade pour réussir à

comprendre ce qui est facilitant. En effet, plus les professionnels dont les psychiatres et les médecins oncologues de soins palliatifs sont présents tôt dans la prise en charge, meilleure sera l'organisation des services autour de cette personne. Il apparaît alors pertinent de vérifier dans quelle mesure du point de vue des intervenants aussi, l'inclusion de plusieurs professionnels, dont ces spécialistes, apparaît facilitante.

2.3 Les facteurs qui nuisent à l'intervention des professionnels auprès des personnes ayant le cancer et un trouble mental

Cette section fait état des facteurs qui peuvent nuire aux services auprès des personnes qui ont un cancer et qui souffrent également d'un trouble mental. Ces facteurs concernent l'individu, la famille, les intervenants et les services.

2.3.1 Les facteurs nuisibles qui concernent l'individu

Dans le domaine des troubles mentaux, il est observé que la découverte d'une pathologie oncologique est régulièrement retardée en raison des difficultés de communication et des troubles du comportement des personnes. La prise en charge devient alors des plus complexes et le suivi du traitement est souvent retardé ou chaotique (Dauchy et al., 2016). Également, les troubles mentaux peuvent avoir un impact négatif sur le traitement du cancer et la qualité de vie des personnes malades. En effet ils occasionnent des difficultés pour ajuster les traitements, rendent plus difficile le contrôle des symptômes, allongent la durée des séjours hospitaliers (puisque'il y a deux pathologies) et augmentent la fréquence des visites médicales. Dans l'étude de Sottas et al., (2014), les personnes ayant un CP+TMG ont répondu de façon

générale que le délai d'attente pour voir un psychiatre est très long puisqu'ils sont surchargés et que la stigmatisation de la psychiatrie incluant le manque de connaissance fait en sorte que les personnes malades recherchent de l'aide trop tard. De plus, ces personnes ont parfois une compréhension limitée de la maladie cancéreuse et de ses impacts, ce qui complexifie leur consentement éclairé aux soins et la prise en charge par l'équipe médicale (Dauchy, 2010). À cet effet, certains TMG empêchent la personne atteinte d'intégrer la réalité du cancer c'est-à-dire la gravité, le pronostic et aussi de s'adapter à la maladie ainsi qu'aux implications palliatives qui en résultent (Reich et Bonneterre, 2013).

La personne aux prises avec un TMG est souvent perçue comme une personne moins fiable que les autres, plus fragile, qui posera problème, qui ne comprendra pas correctement les explications et les enjeux et qui risquera de mettre à mal la continuité des services (Consoli, 2010). Cette vision explique bien les enjeux de l'intervention de l'équipe de soins puisqu'il y a, a priori une foule de préjugés envers ces personnes. La prise en charge peut aussi être retardée par un refus de soins venant directement de la personne malade (Reich et Bonneterre, 2013). En effet, la personne, en raison de son TMG, peut utiliser un mécanisme de défense comme le déni qui fera en sorte que la maladie oncologique sera méconnue et elle utilisera la fuite ou tout simplement la non-adhésion aux soins (Reich et Bonneterre, 2013). Comme il n'y a aucune loi qui peut forcer une personne présentant un trouble mental associé à un cancer à venir se faire soigner pour un cancer, la prise en charge pourrait ne jamais se produire (Reich et Bonneterre, 2013). Selon les *Recommandations de bonnes pratiques en psychiatrie sur*

l'amélioration de la prise en charge physique des personnes ayant un trouble mental grave (Fédération française de psychiatrie, 2015), il est recommandé d'être proactif pour repérer les problèmes oncologiques des personnes atteintes d'un TMG, car plus les troubles cognitifs ou plus le manque d'initiatives sont importants, moins la personne se fait spontanément soigner (Grohens et al., 2015). Les difficultés relationnelles et comportementales que la personne malade peut avoir avec les équipes soignantes qui sont peu habituées composer ce type de personne demeure une grande difficulté pour un bon partenariat. Selon Sottas et al., (2014), les personnes concernées par un TMG estiment être trop rarement prises au sérieux dans leur globalité en tant que personnes autodéterminées et être trop peu respectées dans leur dignité et leur autonomie. En effet, un meilleur accompagnement et une meilleure prise en charge à domicile, plus de soutien spirituel, une prise en compte de leur propre expertise, les écouter et reconnaître leur capacité de discernement sont quelques-uns des souhaits venant des personnes malades (Sottas et al., 2014). Comme la personne ayant un CP+TMG a moins tendance à consulter en raison de la stigmatisation, de la prise en charge retardée, des séjours hospitaliers plus longs causés par le TMG et une compréhension plutôt limitée de la maladie cancéreuse, il est pertinent de vérifier si du point de vue des intervenants ces facteurs nuisent à leurs interventions. Le respect de la dignité et de l'autonomie sont-ils toujours considérés par les professionnels de la santé lorsqu'ils interviennent auprès de cette clientèle?

2.3.2 Les facteurs nuisibles qui concernent la famille

Les personnes interrogées dans l'étude de Sottas et al., (2014) sont d'avis que les proches ne sont pas suffisamment intégrés et pris en compte en soins palliatifs chez les personnes ayant un TMG. Le secret professionnel et le droit du patient d'informer ou non ses proches expliquent en partie cette réalité. Par contre, il devrait être possible d'améliorer le soutien et l'intégration des proches pour qu'ils soient écoutés et pris en compte sans transmettre des informations sur la personne (Sottas et al., 2014). De plus, cette même étude rapporte que les proches des personnes souffrant d'un TMG et qui ne sont pas conscientes d'être malades ou qui évitent les traitements, plaident pour une limitation du droit à l'autodétermination et se plaignent de l'évaluation de l'autonomie du patient qui est, selon eux, souvent surestimée. L'entourage qui est parfois absent en raison de conflits avec la personne malade ou d'épuisement et de stress chronique peut nuire à l'intervention des professionnels (Grohens et al., 2015). En effet, il peut être difficile de travailler avec la famille, même en situation de fin de vie, car souvent, les personnes malades ont elles-mêmes décidé de couper les liens avec leurs proches et si des relations existent, elles peuvent être très chaotiques (Dauchy et al., 2016). Comme la famille est considérée importante au sein des équipes de soins, il est important de vérifier si les professionnels de la santé en soins palliatifs et en santé mentale considèrent également les proches dans leurs interventions.

2.3.3 Les facteurs nuisibles qui concernent les intervenants

L'objectif du traitement palliatif auprès des personnes ayant un trouble mental est d'obtenir une diminution rapide, fiable et durable de la souffrance de la personne.

Lors de la prise en charge d'une personne ayant un CP+TMG, on peut constater qu'à la découverte de ce cancer, celui-ci est souvent plus avancé, car les symptômes du cancer et du trouble mental sont mélangés. En effet, les symptômes du cancer comme la confusion sont souvent mélangés avec les symptômes de confusion du TMG.

Comme il y a un grand manque de formations et d'outils, les équipes éprouvent régulièrement le sentiment de ne pas savoir faire une bonne intervention et de ne pas être assez formées donc, ces derniers vivent alors un sentiment de ne pas être en sécurité ou de ne pas se sentir efficace pour intervenir face à l'agressivité de certaines personnes atteintes d'un TMG (Dauchy et al., 2016; Durdux, 2010). Riquin et al. (2016) montrent également que les professionnels manquent de connaissances dans le domaine des soins palliatifs ou de la santé mentale. En effet, les professionnels de la santé étaient décrits dans cette étude comme incompetent à prendre en charge des personnes malades; tandis que les endroits pour accompagner les personnes étaient qualifiés d'inadéquats pour la clientèle ayant un CP+TMG. Dans cette même étude, on montre que les spécialistes des soins palliatifs et ceux de la santé mentale ont tendance à se rejeter mutuellement du fait de leur méconnaissance de l'autre champ de spécialisation. De plus, les professionnels de la santé mentale ont décrit que de réaliser des interventions auprès des personnes en soins palliatifs les mettent face à leur propre mort ce qui est angoissant et peut également nuire à leurs interventions. Il est tout aussi troublant d'apprendre dans cette étude que les personnes souffrant de TMG font peur aux membres du personnel des unités de soins palliatifs pour cause du peu de connaissance en santé mentale et que les personnes en phase terminale de cancer effraient pour leur part les

soignants des unités psychiatriques par manque de connaissance de la fin de vie. Cette peur semble en grande partie due à l'inconnu (Vernet, 2011). Souvent, l'équipe oncologique n'inclut le psychiatre qu'en dernier recours et lui confie le soin de soutenir la personne malade et d'aider à la compréhension de la maladie cancéreuse. Effectivement, Sottas et al., (2014), considèrent que le principal problème est le manque de collaboration entre les professionnels des domaines de l'oncologie (et plus spécifiquement des soins palliatifs) et de la psychiatrie. Les patients vivant avec un CP+TMG sont donc doublement marginalisés : ils se trouvent en marge des soins palliatifs à cause d'un TMG et en marge des services psychiatriques à cause de la fin de vie. Sottas et al. (2014) soulèvent ainsi que les personnes interrogées trouvent important que les soins palliatifs portent davantage attention aux TMG et pour ce faire, la solution proposée consiste à intégrer les savoirs psychiatriques dans l'équipe de soins.

L'information donnée au patient, la vérification de sa bonne compréhension et la recherche de son consentement aux soins sont des moments dans l'intervention qui sont reliés entre eux et qui peuvent être très complexes et problématiques lorsque la personne souffre d'un TMG (Reich et Bonnetterre, 2013). Sur un plan éthique, la prise de décision thérapeutique découle de l'obtention d'un consentement éclairé qui est difficile à obtenir de la part des personnes atteintes d'un cancer ayant un TMG selon certaines études. Par exemple, une personne qui entre dans un délire n'a pas réellement conscience de la morbidité de ses troubles et par conséquent n'admet pas qu'elle puisse avoir besoin d'un traitement (Reich et Bonnetterre, 2013). D'un autre point de vue, il

peut être admis que les troubles graves tels que la schizophrénie n'excluent pas l'aptitude à consentir à certains soins, et ce, même s'ils font l'objet d'un régime de protection (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Les personnes qui souffrent de TMG font souvent l'objet de préjugés tant dans la population générale qu'au sein des équipes médicales (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Avoir une comorbidité tel qu'un CP et un TMG peut constituer un plus grand obstacle à une bonne intégration des informations médicales et à une bonne adhésion aux soins oncologiques. Effectivement, il y a une prise de médicaments qui peut altérer la compréhension et le trouble mental peut également affecter la compréhension de la personne malade (Reich et Bonnetterre, 2013). Le doute, la distance et la mise à l'épreuve illustrent bien les sensations vécues par les professionnels de la santé (Pélicier, 2007).

D'autres facteurs nuisibles ont été énumérés dans l'étude de Sottas et al., (2014), tels que la stigmatisation de la psychiatrie et le manque de connaissance de l'offre des services offerts faisant en sorte que les personnes malades recherchent l'aide trop tard. De plus, l'équipe de soins prétend trop souvent que les personnes malades ont un manque de discernement ce qui nuit fortement à l'intervention alors qu'en réalité, les moments où il n'y a pas de discernement sont en général de courte durée (Sottas et al., 2014). Comme il est difficile de différencier les symptômes du TMG de certains symptômes du cancer, il peut y avoir une mauvaise interprétation et ceci peut mener à une surdose de médicaments ou à de mauvais traitements (Cleeland et al., 1994; Nekilaichuk et al., 1999, cités dans Masel et al., 2014). Lorsque le TMG n'est pas pris en charge avec autant de priorité que le cancer, cela crée un impact négatif sur

le traitement du cancer car la personne malade a tendance à moins accepter les traitements (Masel et al., 2014).

L'intervention des professionnels peut être gênée par une mauvaise évaluation et une mauvaise compréhension de la maladie cancéreuse et du TMG. Le manque de formation, les préjugés, la stigmatisation, l'absence des psychiatres ainsi que les interprétations erronées des symptômes sont des facteurs qui nuisent à l'intervention des professionnels chez une clientèle ayant un CP+TMG. Il est alors pertinent de vérifier si les intervenants identifient eux aussi ces éléments comme des obstacles lorsqu'ils sont avec une personne ayant un CP+TMG.

2.3.4 Les facteurs nuisibles à l'intervention qui concernent l'organisation du travail et des services

Selon l'ACSP (2014), seulement 16 % à 30 % de l'ensemble des Canadiens qui décèdent ont accès ou reçoivent des services de soins palliatifs ou de fin de vie. Les personnes atteintes d'un TMG ont besoin d'un accès équitable aux soins pour le dépistage des problèmes de santé physique et du cancer ainsi que les soins en fin de vie. Lorsqu'une personne est atteinte de CP+TMG, il y a une augmentation du risque que la relation de la personne malade avec les soignants soit perturbée et que la continuité des soins soit brisée. En effet, cette augmentation est due à la prise de médication, à des comportements plus difficiles à gérer et par une mauvaise compréhension de la maladie par la personne malade (Bendrihen, 2010). Chochinov et al., (2012), ont montré que l'accès aux soins palliatifs chez les populations vulnérables

fait cruellement défaut comparativement aux populations qui ne le sont pas. Ce qui veut dire que les personnes qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité physique et psychologique voient leur perspective de prise en charge limitée lorsqu'ils ont besoin de soins palliatifs. Par exemple, les personnes souffrant de schizophrénie sont de deux à trois fois moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs en institution (ex. hôpitaux psychiatriques ou milieu d'hébergement communautaire) qu'à domicile (Chochinov et al., 2012; Huang-Chih Chou, 2011). De plus, il est bien connu que les personnes marginalisées et stigmatisées vivent des inégalités dans l'accès aux soins de santé (Davies, 2011, cités dans Chochinov et al., 2012; Laurent et Kisely, 2010). Pour donner, un exemple sur la différence d'accès aux soins, Chochinov et al., (2012) expliquent qu'au cours des six derniers mois de la vie des personnes atteintes de schizophrénie, il y a une plus grande utilisation des soins institutionnels à long terme que l'utilisation des services de soins palliatifs (52,1 % vs 24,4 %). C'est-à-dire, que ces personnes sont de façon générale plus longtemps hospitalisées à l'unité de soins psychiatriques qu'à l'unité de soins palliatifs. Toujours selon cette étude, les taux d'utilisation de spécialistes sont aussi inférieurs chez les personnes schizophrènes que dans la population générale.

Sottas et al., (2014), estiment que le manque de prise en charge palliative chez les personnes atteintes d'un trouble mental pourrait s'expliquer par le fait que le cancer conduit rarement à la mort, car les causes de décès sont plutôt l'abus de drogue, d'alcool, l'hypertension, le diabète, etc., et qu'il est difficile de définir clairement la phase de fin de vie, comme c'est le cas pour une personne uniquement atteinte de

cancer. En outre, il existe plusieurs obstacles aux soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (nursing home) dont entre autres la capacité limitée du personnel de s'occuper des personnes ayant un CP+TMG, le manque d'éducation concernant la maladie mentale, de même que le manque d'outils et de spécialistes, ce qui peut faire en sorte que les personnes atteintes d'un TMG sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs (Brazil et al., 2006).

Dès le début de la prise en charge, il y a une grande nécessité d'évaluer l'existence de troubles mentaux chez la personne malade et sa capacité à décider. Ceci malheureusement n'est pas toujours fait dans les règles de l'art (Reich et Bonnetterre, 2013). En effet, une évaluation psychiatrique est recommandée avant l'instauration du traitement oncologique même en l'absence de décompensation psychiatrique pour une meilleure prise en charge, mais aussi pour prévenir les complications qu'un trouble mental pourrait amener sur le plan du cancer (Association Francophone des Soins oncologiques de Support, 2014). La prise en charge souvent retardée des personnes ayant un CP+TMG peut être expliquée par le déni ou une mauvaise communication entre les services de psychiatrie et les services de soins palliatifs (Reich et Bonnetterre, 2013). Il y a aussi la surcharge des psychiatres dans plus d'un domaine qui rend le délai d'attente de la prestation de soins très long.

Chez une personne atteinte d'un TMG, la maladie palliative devient dominante puisqu'il y a aggravation des symptômes organiques et qu'il y a un risque vital. Les personnes ayant cette comorbidité souffrent d'un accès plus difficile aux examens de

dépistage et aux soins que nécessitent leurs problèmes de santé en raison de la fragmentation des services par « problème » ou « programme ». De plus, les propositions thérapeutiques faites aux personnes ayant un CP+TMG ne peuvent faire totalement abstraction de la présence d'un tel trouble et de son impact sur l'adhésion aux soins même si réellement, le TMG est moins prioritaire lorsqu'un diagnostic de cancer est annoncé (Consoli et Dauchy, 2010). De plus, un suivi chaotique avec des ruptures de soins peut rendre difficile une bonne collaboration entre le personnel soignant, car ces derniers ne s'entendent pas toujours sur la façon de procéder avec une personne ayant un CP+TMG (Reich et Bonnetterre, 2013). Ce n'est pas seulement la mauvaise façon de procéder qui nuit à la collaboration, mais aussi le fait que les soins palliatifs et les services de santé mentale sont deux univers différents qui ne se côtoient que rarement; donc, si les professionnels sont réticents, la collaboration sera difficile (Reich et Bonnetterre, 2013). Dans le même ordre d'idée, le fait que les appels au psychiatre proviennent majoritairement de l'équipe et non de la personne malade ou de ses proches est un facteur qui peut nuire à une bonne collaboration, car la décision d'intégrer le psychiatre ou non revient à l'équipe de soins palliatifs (Dauchy, 2010; Pélicier, 2007). L'amélioration de la prise en charge palliative des personnes atteintes d'un TMG requiert une prise en charge interdisciplinaire (Grohens et al., 2015). En effet, Saravane et Gilquin (2010, p.15) expliquent que :

« le temps, la constance, l'écoute, l'empathie et le travail d'équipe doivent être présents pour une prise en charge complète d'une personne malade. Plusieurs rencontres sont nécessaires pour bien faire les choses et pour créer un bon lien de confiance ce qui est essentiel pour l'accompagnement de ces personnes ».

C'est pour cela qu'une bonne collaboration entre les unités palliatives et psychiatriques est un élément clé pour réussir à avoir une véritable prise en charge et un traitement adéquat. Il est donc important de vérifier le point de vue des intervenants pour identifier si l'accès aux soins est plus difficile, car le TMG gêne les soins et l'évaluation des symptômes de la part des professionnels fait défaut.

Les tableaux suivants résument les facteurs facilitant et nuisant à l'intervention auprès d'une clientèle CP+TMG afin d'avoir un portrait global de ceux-ci.

Tableau 1 Les facteurs ayant une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs
Concernant l'individu	La personne malade a les capacités cognitives pour prendre ses décisions	Difficultés relationnelles avec les professionnels de la santé
	La personne malade peut acquérir la connaissance des facteurs à surveiller	Le TMG perturbe la continuité des soins, car la personne malade refuse tous les soins, et ce parce qu'elle a une compréhension limitée de la maladie cancéreuse et de ses impacts
	La personne malade est autonome	La personne malade a de la difficulté à communiquer ses besoins
		La personne malade recherche l'aide trop tardivement
Concernant la famille	Implication des proches ce qui permet de : <ul style="list-style-type: none"> - Réduire les souffrances vécues de la personne malade - D'aider à la prise du traitement ou à la prise de décisions - Prévenir si la situation se complique 	Absence de l'entourage en raison de conflits avec la personne malade ou parce que l'entourage est épuisé et en état de stress chronique ou la personne malade a décidé de couper les liens elle-même
		Les proches, ne sont pas intégrés n'y pris en compte par les professionnels de la santé

Tableau 2 Les facteurs qui ont une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs
Les facteurs concernant l'intervenant	Bonne collaboration entre les professionnels : rencontres régulières de tous les professionnels de la santé et confiance mutuelle	Non-respect de la dignité et de l'autonomie de la personne malade
	Formation adéquate et compétence liées aux soins palliatifs et à la santé mentale	Manque de collaboration entre les professionnels
		Angoisse des intervenants face à leur propre mort
	Prise en charge de l'histoire psychiatrique de la personne malade et réévaluations régulières	Méconnaissance des soins palliatifs ou de la santé mentale, car manque de formation et d'outils
	Rassurer la personne malade à chaque étape de traitement	Les peurs et les préjugés des professionnels de la santé en soins palliatifs et en santé mentale
	Avoir un bon lien de confiance avec la personne malade	La personne malade est rarement prise au sérieux dans sa globalité en tant que personne autodéterminée, ainsi que dans sa dignité et son autonomie
	Connaître le dossier de la personne malade pour repérer les problèmes somatiques (cancer) chez les personnes atteintes d'un TMG	Banaliser les symptômes du TMG ou du cancer
	Respecter l'autonomie de la personne	Difficulté de la part des professionnels de la santé à intégrer et prendre en compte l'entourage de la personne malade
	Démontrer qu'il peut parler avec la personne malade facilement	Sentiment des professionnels de ne pas être en sécurité et inefficace devant l'agressivité de certaines personnes
		Connaissances limitées du personnel pour s'occuper des personnes ayant un CP+TMG

Tableau 2 (suite...)

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs
Les facteurs concernant les services	Prise en charge convenable du TMG et du cancer	Soins catégorisés par problèmes et non dans une perspective globale ou systémique
	Dépistage du cancer le plus tôt possible	Dépistage du cancer retardé, car les symptômes du TMG prennent le dessus
	Bonne communication entre l'équipe de soins et la personne malade	Difficultés d'accéder aux soins de fin de vie
	Accessibilité des services au moment opportun et dans un continuum	Connaissances limitées du personnel concernant les soins palliatifs ou de santé mentale
	Mise en pratique de la psychiatrie palliative	Accès difficile aux soins palliatifs
	Présence du psychiatre	Les départements de soins palliatifs prennent en charge seulement le cancer et les départements de santé mentale prennent seulement en charge les TM
		Suivi chaotique et ruptures de soins
		Intervention tardive des psychiatres dans les dossiers.

2.4 Les forces et les limites des études

La principale limite des études consultées est qu'en général, celles-ci ont été réalisées auprès des individus ayant des troubles courants tels que la dépression et l'anxiété et non des troubles graves. Ainsi, l'échelle la plus utilisée est le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), ce qui est moins pertinent pour la présente étude qui concerne les TMG (ex. troubles bipolaires, schizophrénie) et non la dépression et l'anxiété. Par contre, les troubles dits graves comme les troubles de personnalité ou psychotiques sont souvent accompagnés de troubles de l'humeur donc, l'utilisation de cette d'échelle peut être quand même pertinente. Ainsi, les études sur les soins palliatifs chez une clientèle atteinte de TMG sont rares. De plus, la plupart

des études ont été réalisées dans le contexte d'une prise en charge par l'équipe de soins oncologiques dans lesquelles le psychiatre est en général absent. À l'inverse, certaines études concernent seulement le psychologue ou le psychiatre et non les soins palliatifs. De plus, les études que nous avons consultées ne concernent pas les soins palliatifs à domicile. Effectivement, elles ont plutôt été réalisées dans des hôpitaux ce qui enlève la possibilité de généraliser, car il y a des gens atteints de cancer palliatif ayant également un TMG dans d'autres établissements tels que les CHSLD, les foyers privés ou autres.

Par ailleurs, tel que décrit précédemment, lorsqu'il y a un suivi psychiatrique chez une personne ayant un diagnostic de CP, malheureusement, ce suivi ne sera pas considéré tout au long de l'évolution du cancer palliatif. Ces informations démontrent qu'il y a un manque de service et ne permettent pas réellement de considérer l'intervention des professionnels de la santé tout au long de la prise en charge de la personne malade. Il est aussi important de réaliser qu'il n'y a pas d'études réalisées au Québec sur ce sujet à notre connaissance. Il est donc difficile de connaître les particularités québécoises de la prise en charge globale des personnes ayant un CP+TMG, mais également de savoir ce qui facilite et nuit aux interventions professionnelles auprès des personnes ayant un CP+TMG. En outre, concernant le point de vue des intervenants, ces études démontrent qu'il y a bel et bien une prise en charge déficiente dans le domaine des soins palliatifs chez une clientèle ayant également un TMG.

Ces constatations ont guidé l'élaboration de la question de recherche de cette étude qui est la suivante : selon les intervenants, quels sont les facteurs qui facilitent et qui nuisent à l'intervention des professionnels de la santé chez les personnes en phase palliative de cancer atteinte d'un TMG? Par une meilleure compréhension des facteurs facilitant et faisant obstacle à l'intervention, nous serons en mesure d'émettre des recommandations qui permettront, nous l'espérons, d'améliorer la prise en charge des personnes en phase palliative de cancer et ayant un TMG.

CHAPITRE 3
LE CADRE THÉORIQUE

Le cadre théorique présenté dans cette étude a été choisi dans le but d'explorer l'ensemble des caractéristiques d'une personne selon plusieurs contextes. Effectivement, le modèle bioécologique (anciennement modèle écologique), développé par Bronfenbrenner dans les années 1970 a été retenu pour cette étude. Ce modèle apparaît pertinent pour permettre d'analyser les différentes catégories de facteurs (individuels, environnementaux et liés à l'intervention) ayant un impact favorable ou défavorable sur les interventions prodiguées aux personnes ayant CP+TMG. En effet, le modèle de Bronfenbrenner peut être applicable à toutes les situations de vie d'une personne et il permet de bonifier l'évaluation des besoins de la personne malade. Ce modèle met donc de l'avant la personne qui réfère à l'ontosystème, le contexte que l'on retrouve dans le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème ainsi que le temps qui réfère quant à lui au chronosystème. Il est important de spécifier que les catégories sont interdépendantes les unes des autres donc elles ne doivent pas être perçues comme des éléments isolés l'une de l'autre.

Le modèle bioécologique est basé sur le principe que « le comportement humain découle d'une adaptation progressive et mutuelle entre la personne et son environnement » (système) (Tarabulsky et al., 2008, p. 13). L'approche est donc à la fois sociale, communautaire, familiale et individuelle: ce sont là des niveaux d'analyse et d'intervention que l'approche nous encourage à considérer simultanément (Bouchard, 1987). En effet, l'individu et son environnement sont des systèmes qui

s'influencent mutuellement et qui changent avec le temps (Tarabulsky et al., 2008). De plus, l'individu et son environnement sont reliés entre eux et chaque modification d'un élément entraîne des modifications des autres éléments et donc de la personne dans sa globalité (Amiguet et Julier, 2013). Par exemple, si la personne ayant CP+TMG ne prend plus sa médication pour son cancer, il risque d'y avoir une modification des symptômes de son TMG. D'un autre côté, il faut garder l'équilibre entre la personne et son environnement pour permettre d'assurer sa stabilité en préservant ce qui existe déjà, tout en assimilant les nouvelles informations qui pourraient menacer son équilibre (homéostasie) (Amiguet et Julier, 2013). « L'écologie du développement humain implique l'étude scientifique de l'accommodation progressive et mutuelle entre un être humain qui grandit et les changements des propriétés des milieux dans lesquels la personne vit ; étant donné que ce processus est influencé par les relations entre ces milieux et les contextes qui les englobent » (Bronfenbrenner, 1979 cité dans Absil et al., 2012, p. 4-5).

Le processus, la personne, le contexte ainsi que le temps sont les quatre concepts clés de cette approche (Bronfenbrenner et Morris, 2006). Le processus est le premier levier du développement humain et est influencé par les caractéristiques de la personne, ses expériences de vie, l'environnement immédiat et éloigné et le temps (Bronfenbrenner et Morris, 2006).

« La forme, la puissance, le contenu et la direction des processus proximaux intervenant dans le développement varient systématiquement en fonction des caractéristiques de la personne en développement; de l'environnement - à la fois immédiat et plus éloigné - dans lequel les processus se déroulent; la nature des résultats développementaux

considérés; et les continuités sociales et les changements qui se produisent au fil du temps au cours de la vie et de la période historique au cours de laquelle la personne a vécu » (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 996 citée dans Tudge, Mokrova, Hatfield et Karnik, 2009, p. 200).

La personne est à la fois la productrice et le produit de son propre développement. Ce qui nous intéresse le plus ici, est le contexte puisqu'il réfère aux six couches du système d'une personne. Effectivement, ces couches comprennent le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Il s'agit de l'ensemble des personnes, des établissements, des valeurs et principes, des lois avec leurs interactions et leurs transactions, qui évoluent dans un milieu socialement défini et géographiquement construit (Germain et Gitterman, 1995, cités dans Carignan, 2012).

L'approche reconnaît l'expérience et la perception des intervenants, ainsi que leur rôle actif et de changement dans un processus d'intervention. De plus, l'analyse bioécologique d'une situation prend en compte le système et l'organisation administrative qui viennent forger le contexte de travail de l'intervenant ainsi que l'univers des personnes utilisatrices de services (Bouchard, 1987).

La figure 1 représente les sous-systèmes de l'approche et sera décrite dans la section suivante.

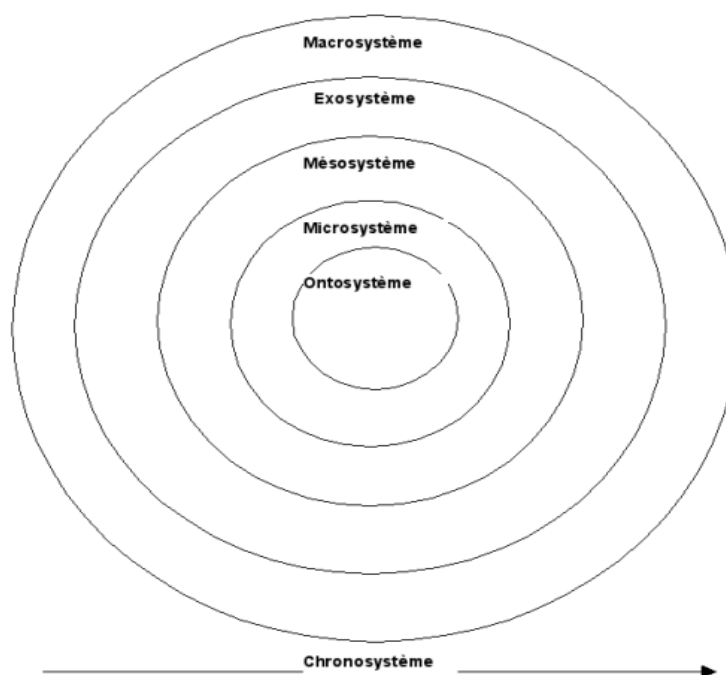


Figure 1 Le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (D'après Pauzé, n.d)

L'ontosystème constitue l'ensemble des caractéristiques, des états, des compétences et des habiletés ainsi que des déficits innés ou acquis de la personne (Bouchard, 1987). Lors de l'intervention auprès des personnes, l'intervenant doit être conscient de ses propres caractéristiques, mais aussi des caractéristiques de l'individu puisque cela peut jouer un grand rôle sur le déroulement de la rencontre. Selon Bronfenbrenner, les caractéristiques comprennent trois aspects : les demandes, les ressources et les forces (Tudge et al., 2009). Nous nous attarderons plus ici aux forces et aux ressources des personnes malades puisque ce sont elles qui jouent un rôle primordial dans l'intervention des professionnels de la santé. Comme décrit dans le texte de Tudge et al. (2009), les ressources des personnes malades peuvent être mentales et émotionnelles (telles que les expériences, les compétences, l'intelligence) ou sociales et matérielles. Les forces concernent plutôt le tempérament, la motivation,

la persistance de celle-ci, etc. De ce fait, l'ontosystème est un système à part entière et doit être intégré dans cette étude puisqu'il joue un rôle dans l'intervention des professionnels de la santé.

Par la suite, le microsystème est constitué des milieux et des relations immédiates ou de proximité comme la famille, les amis, le milieu de travail ou l'école. De ce fait, le microsystème est le premier moteur du développement de la personne donc, il est important de toujours en tenir compte (Tarabulsy et al, 2008). De plus, il est important de comprendre que ce qui peut être favorable dans l'intervention pour un professionnel ne l'est pas nécessairement pour l'individu (Tarabulsy et al, 2008). Dans ce système, trois éléments semblent être importants : les activités, les relations interpersonnelles et les rôles. Bronfenbrenner souligne que les activités du microsystème sont composées de comportements qui englobent leurs propres substrats et qui orientent la perception de sens ou l'intention des individus qui participent dans un milieu immédiat (Bronfenbrenner, 1979). Le microsystème comprend également les relations interpersonnelles qui peuvent permettre à l'individu de se développer et le rôle joué par l'individu qui est d'une importance capitale dans le microsystème, puisqu'il est l'ensemble d'activités et de relations d'une personne qui occupe une position particulière dans la société et au travers ses autres relations. Ces trois catégories peuvent évoluer et de ce fait, modifier la relation d'une personne avec un intervenant et même avec tout son entourage.

Le troisième sous-système est le mésosystème. Celui-ci comprend toutes les relations entre les microsystèmes c'est-à-dire, qu'il inclut les liens, les relations et les activités qui peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur la vie de la personne (Tarabulsy et al., 2008). Ce système selon Bronfenbrenner, 1979, se forme et s'agrandit lorsque la personne se développe et s'insère dans un nouveau milieu. De plus, ce sous-système influence les choix que la personne prendra (Tarabulsy et al., 2008).

Le quatrième sous-système, l'exosystème, représente les lieux et les instances non fréquentés directement par la personne, mais qui ont une influence sur elle-même (par exemple le Ministère de la santé et des services sociaux et ses politiques parmi lesquelles celle des soins palliatifs). Ces lieux et instances vont jouer un rôle essentiel puisqu'ils peuvent faciliter ou nuire aux interventions. Toutefois, l'exosystème ne se limite pas aux milieux périphériques qui entourent l'individu en développement. En effet, il peut aussi être composé des décisions institutionnelles d'une structure sociale plus large qui affecteront directement la vie familiale d'un individu. Bronfenbrenner soulève l'exemple des familles éligibles aux programmes de garderies subventionnées (Bronfenbrenner, 2005).

Le macrosystème quant à lui, comporte les valeurs, les coutumes, les croyances, les normes et les idéologies qui sont dans une culture ainsi que des lois dans la communauté (Bronfenbrenner, 2005). Ainsi, comme la santé mentale et les soins palliatifs sont des sujets dont la population ne veut pas trop parler, les préjugés et la stigmatisation sont souvent transmis par ce sous-système. Les valeurs et principes

orientant les plans d'action en soins palliatifs et en santé mentale s'inscrivent également dans ce système. Il est donc très important de vérifier ce qu'une communauté a comme valeur et principe pour ainsi pouvoir intervenir de façon efficace auprès de ces personnes.

Pour terminer, le chronosystème est l'ensemble des considérations de temps, soit l'âge ou la durée, qui vont caractériser la situation d'une personne. Ce sont les événements qui se produisent dans le temps, et ceci permet de mieux saisir le présent de l'individu, mais aussi de planifier le futur à court terme (Bouchard, 1987). Si l'on considère les niveaux de temps, le microtemps (qui désigne la continuité et la discontinuité des épisodes de vie et les interactions durables) doit être observé lorsqu'il y a un TMG puisque les épisodes de vie peuvent changer dans un court laps de temps. De plus, le mésotemps (qui se traduit par la régularité, la routine, le cycle des interactions et des transactions des individus avec leur environnement sur des intervalles de temps plus longs comme les jours et les semaines) peut varier beaucoup en soins palliatifs. En effet, les journées ne se ressemblent pas et d'une semaine à l'autre, la maladie peut avoir considérablement progressé. Le macrotemps, quant à lui, concerne les changements et les événements attendus ou imprévus dans le temps long de la société. On peut donner comme exemple la nouvelle loi sur l'aide médicale à mourir.

Ainsi, le modèle bioécologique que nous venons de présenter inscrit les déterminants sociaux et les facteurs de risque psychosociaux au cœur de l'intervention

sociale (Absil et al., 2012). Pour les professionnels de la santé, l'écologie du développement apparaît donc un outil efficace pour déterminer, puis classer ces différents facteurs et enfin poser des hypothèses sur leurs interactions.

C'est donc à partir de ce cadre conceptuel que nous proposons dégager les facteurs qui facilitent ou nuisent aux interventions prodiguées aux personnes ayant un CP+TMG. Nous verrons donc quels éléments particuliers ont le plus de répercussions sur l'intervention. C'est dans ce but que le guide d'entrevue est élaboré de façon à tenir compte des six couches systémiques du modèle.

CHAPITRE 4
LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre a comme objectif de préciser la démarche méthodologique qui a été privilégiée pour la réalisation de cette recherche. Il sera d'abord question de la justification du type d'étude et des objectifs visés par celle-ci. Puis, la population à l'étude sera définie pour ensuite nous attarder aux stratégies d'échantillonnage puis aux caractéristiques de l'échantillon retenu. Par la suite, les stratégies de collecte et d'analyse de données seront exposées, pour finalement conclure en précisant les mesures prises afin de respecter les principes éthiques de la recherche auprès de sujets humains.

4.1 Le type d'étude

La présente recherche qui a été effectuée est de type qualitatif exploratoire. Ce type de recherche permettait de répondre au but de ce mémoire qui était de s'intéresser aux représentations des intervenants travaillant en soins palliatifs et en santé mentale concernant les éléments qui facilitent et qui font obstacle aux interventions auprès des personnes ayant un CP+TMG.

La recherche qualitative a en général pour but de s'intéresser à la nature de la relation entre deux phénomènes complexes et mal expliqués (Martel, 2007). C'est le cas ici puisque l'étude porte sur la réalité mal connue des intervenants confrontés au vécu complexe des personnes ayant une comorbidité, soit un cancer palliatif et un trouble de santé mentale grave. La recherche de type qualitatif nous a ainsi permis d'interroger de manière approfondie un petit nombre de personnes pour accéder à une

meilleure compréhension de la situation, en tenant compte du contexte (Deslauriers, 2005). Par ses caractéristiques propres, la recherche de type qualitatif nous a permis de nous concentrer sur le sens que les intervenants donnaient à leurs interventions (Deslauriers, 1991).

La forme exploratoire a été choisie car elle vise à décrire un phénomène social nouveau et atypique (Deslauriers, 2005). Or, cette recherche tente effectivement de décrire un phénomène dont on entend peu parler, c'est-à-dire l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. Malgré le fait que des études ont déjà été menées sur ce thème, les facteurs qui facilitent et entravent cette intervention restent encore très peu connus d'où la pertinence d'explorer un peu plus les discours des intervenants à l'égard de ces facteurs. Dans cette perspective exploratoire, le modèle bioécologique a donc semblé particulièrement adéquat pour identifier la diversité de ces facteurs, tels que perçus par les intervenants eux-mêmes, dans un ensemble cohérent allant du macrosystème au chronosystème.

4.2 Les objectifs de recherche

Tout d'abord, il est important de rappeler la question de recherche qui a justifié la démarche méthodologique qui a été utilisée pour cette étude. Cette question est la suivante: selon les intervenants, quels sont les facteurs qui facilitent et qui nuisent aux interventions auprès des personnes ayant un CP+TMG ? Comme on l'a vu dans les sections précédentes, plusieurs facteurs jouent un rôle positif ou négatif dans

l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. Toutefois, ces facteurs demeurent méconnus et on ne sait pas grand-chose de la perception que les intervenants se font de ces facteurs. Dès lors, notre recherche s'est attardée sur deux objectifs généraux pour mieux comprendre le phénomène étudié :

- 1- Identifier les représentations que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui facilitent les interventions auprès des personnes ayant un CP+TMG.
- 2- Identifier les représentations que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui nuisent aux interventions auprès des personnes ayant CP+TMG.

4.3 La population à l'étude

La population qui a été visée par cette étude était constituée des professionnels de la santé qui travaillent dans les secteurs des soins palliatifs ou de la santé mentale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (CIUSSS-SLSJ) (Annexe A – lettre d'appui de l'établissement). Lorsqu'il est question des professionnels de la santé, cette recherche inclut tous les intervenants travaillant dans une même équipe : médecins, ergothérapeutes, éducatrices, travailleurs sociaux, psychologues, etc. Le choix de prendre des participants venant de soins palliatifs ou de santé mentale visait à obtenir une vision plus globale de la situation dans ces deux domaines et à obtenir un plus grand nombre de participants ainsi qu'une diversité d'expériences auprès de clientèles atteintes de CP+TMG. Plus spécifiquement, nous nous intéressons à la réalité des intervenants qui travaillent en

CLSC dans les programmes de santé mentale ou de soins palliatifs au soutien à domicile de Chicoutimi, Jonquière, La Baie et Alma. Il y a un nombre élevé de professionnels travaillant en CLSC œuvrent en soins palliatifs et en santé mentale dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Malgré nos recherches et demandes, il a toutefois été impossible d'obtenir le nombre précis de ces intervenants. Cependant, nous pouvons estimer qu'il y aurait plus d'une centaine de professionnels travaillant en CLSC dans le domaine de la santé mentale ou des soins palliatifs.

4.4 Échantillon et méthode d'échantillonnage

Selon Beaud (2003), le choix de la technique d'échantillonnage relève directement de la question de recherche. La méthode retenue ici est dite non probabiliste (Pirès, 1997) puisque l'étude est de type qualitatif et vise la compréhension en profondeur d'un phénomène atypique en plus d'offrir l'avantage d'être souple, facile à comprendre et à appliquer (Beaud, 2003). Afin de s'assurer d'une certaine validité des données collectées et analysées, la méthode consiste à comparer les résultats de l'étude à l'information que l'on détient déjà, au moyen de la recension des écrits (Statistique Canada, 2013).

Dans cette étude, l'échantillon est constitué de personnes volontaires. En effet, les participants ont décidé par eux-mêmes de collaborer à cette recherche pour améliorer l'information déjà recueillie. Malgré le biais sur le plan de la sélection, car seules les personnes soucieuses à la question de recherche voulaient y participer, cette

façon de faire a permis d'obtenir un plus grand nombre de participants. Comme cette étude cherchait à avoir des commentaires descriptifs des participants, que cette méthode est rapide, économique et pratique et qu'elle est souvent utilisée pour les études préliminaires, comme c'est le cas avec cette recherche, cette méthode a semblé des plus pertinente (Statistique Canada, 2013).

Donc, pour cette étude, un échantillon de 12 personnes était espéré, mais a finalement été constitué de 9 participants. Nous souhaitions avoir un nombre équivalent de personnes en provenance des programmes de santé mentale et des programmes de soins palliatifs. Un nombre de 12 participants est la taille habituelle d'un échantillon pour une recherche de type qualitative avec entrevue semi-dirigée (Kvale, 1996, cité dans Savoie-Zajc, 1997). Comme il y a plus d'un professionnel de la santé dans une équipe de soins palliatifs et de santé mentale dans les CLSC (médecin, physiothérapeute, travailleur social, psychologue, ergothérapeute, etc.), cet échantillon de 12 personnes a semblé justifiable, mais nous verrons plus loin que le recrutement n'a pas permis d'atteindre ce nombre.

Les critères d'inclusion ont été définis de façon à obtenir un échantillon de personnes détenant l'expertise suffisante pour répondre à la question de recherche (Savoie-Zajc, 1997). De ce fait, les intervenants devaient posséder les quatre caractéristiques suivantes : a) œuvrer, depuis plus de six mois dans une équipe de soins palliatifs ou de santé mentale pour permettre au plus grand nombre d'intervenants de

participer, b) être en mesure de parler d’au moins une de leur expérience auprès d’une personne en phase palliative de cancer ayant un TMG, c) avoir rencontré au moins à quatre reprises la personne en phase palliative du cancer ayant un TMG et d) avoir participé à une ou plusieurs rencontres d’équipes concernant la personne ayant un cancer palliatif et un TMG. Pour ce qui est des critères d’exclusions, on parle de ceux qui ne répondent pas aux critères d’inclusions.

En vue de rejoindre notre population à l’étude, nous avons d’abord respecté la procédure qui prévaut au CIUSSS-SLSJ. Dans un premier temps, nous avons rejoint les gestionnaires des équipes de soins palliatifs et de santé mentale des CLSC de Chicoutimi, Jonquière, La Baie et Alma. Nous avons estimé que le recrutement au sein de ces quatre secteurs nous donnerait accès à un bassin suffisant d’intervenants. Cette première démarche visait à vérifier l’intérêt de ces personnes à participer à l’étude, d’obtenir leur appui, pour ensuite agir à titre de personne-ressource dans le recrutement des intervenants. Dans un deuxième temps, grâce au soutien des gestionnaires, le projet a été présenté aux intervenants de leurs équipes respectives soit en santé mentale ou en soins palliatifs⁵ où plusieurs intervenants manquaient. Des affiches-dépliants explicatives du projet ont également été conçues et mises à la disponibilité des intervenants dans les CLSC concernés (Annexe B). Ces affiches-dépliants ont permis aux intervenants intéressés d’avoir des informations sur le projet et ses objectifs, de

⁵La présentation du projet directement aux personnes concernées avait un double mandat : recruter les participants et établir un contact préliminaire avec les personnes afin d’amorcer la relation en vue de l’entrevue. Il s’agit d’une considération d’ordre relationnel utile lorsque l’on prévoit effectuer des entrevues semi-dirigées, car elle permet aux participants de déjà connaître les buts de la recherche et de se familiariser avec le chercheur (Savoie-Zajc, 1997).

même que les coordonnées de l'étudiante-chercheuse. Enfin, comme troisième stratégie, une feuille incluant un code de participant, le domaine de travail et les coordonnées pour les personnes qui voulaient participer à la recherche a été laissée sur un babillard pendant une semaine. Lorsque des personnes se sont montrées intéressées à participer à l'étude, un premier contact téléphonique permettant d'expliquer l'étude et de fixer une rencontre a été effectué. C'est ainsi que la collecte de données a pu se réaliser. Cette procédure nous a permis de recruter quatre participants qui travaillent en soins palliatifs, quatre en santé mentale et un participant au soutien à domicile qui œuvre dans plusieurs programmes à la fois. Tous les participants de l'étude font des interventions à domicile, mais ceux du programme de soins palliatifs et de santé mentale ne font pas partie du programme de soutien à domicile c'est-à-dire que leur premier lieu de travail se trouve au CLSC. Le nombre de participants désiré n'a pas été atteint puisque ce sont seulement ces neuf participants qui avaient déjà vécu une intervention auprès d'une personne ayant un CP+TMG.

4.5 Stratégie de collectes de données

Pour être en mesure de recueillir les données et répondre aux objectifs de la recherche, deux stratégies ont été utilisées : a) une fiche signalétique (Annexe C) pour mettre en contexte les caractéristiques personnelles et professionnelles des participants de l'étude b) une entrevue semi-dirigée (Annexe D). La stratégie de collecte des données s'est effectuée en une rencontre d'une durée d'environ une heure (moyenne de 67 minutes). Toutes les entrevues ont eu lieu dans les CLSC de référence sur les

heures de travail. Cette rencontre a permis: a) de lire et compléter le formulaire de consentement (2 minutes), b) de compléter la fiche signalétique (5 minutes) et c) de réaliser l'entrevue semi-dirigée (60 minutes).

À chaque rencontre avec un participant, il y eut d'abord un contact téléphonique pour choisir une date et une heure qui convenait à tous. Par la suite, lors de notre rencontre, il y avait une explication du projet de recherche et une explication de nos intérêts. Par la suite, chaque participant était invité à bien lire le formulaire de consentement avant d'y apposer une signature. Pour continuer, chaque participant a pris le temps de remplir la fiche signalétique et poser les questions nécessaires avant de débiter l'entrevue semi-dirigée. Lors de l'entrevue, il fut nécessaire de recadrer à quelques reprises pour ne pas débiter du sujet, car certaines questions pouvaient rapporter à plusieurs situations que les participants voulaient également partager. À la fin de chaque rencontre, un moment fut pris pour s'assurer que le participant n'avait pas d'autres informations à partager et également prendre les commentaires sur le déroulement et les questions de l'entrevue.

La première stratégie de collecte, la fiche signalétique comprend 13 questions et a été complétée par le participant, avec l'aide de l'étudiante-chercheuse au besoin. Cette fiche a permis de recueillir les données sociodémographiques ainsi que le type de services offerts dans les unités dans lesquelles les participants de l'étude travaillaient. De plus, les répondants étaient invités à préciser la durée des interventions

et la fréquence à laquelle ils étaient appelés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'un CP+TMG. Les avantages de la fiche signalétique étaient que les participants pouvaient remplir eux-mêmes le questionnaire ce qui limite les biais d'interprétations. Cet outil a été utilisé afin de cerner les caractéristiques propres à notre échantillon pour permettre une meilleure interprétation des entrevues et de pouvoir comparer nos résultats à d'autres études (Lièvre, 1998).

La deuxième stratégie de collecte de données, l'entrevue semi-dirigée, a permis aux participants de se prononcer en ce qui concerne les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des CP+TMG. D'une durée approximative de 60 minutes, cette entrevue a été enregistrée afin d'être retranscrite par la suite. Les thèmes qui ont été explorés dans l'entrevue sont décrits dans le tableau 3.

Tableau 3 Les thèmes et les sous thèmes de l'entrevue semi-dirigée

Thèmes	Sous-thèmes
Caractéristiques de l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> - Sentiments, réactions et émotions dominantes lors d'une rencontre avec une personne en soins palliatifs ayant un TMG - Impacts positifs ou négatifs sur la vie personnelle de l'intervenant lors de l'intervention avec cette clientèle - Valeurs d'interventions de l'intervenant - États positifs ou négatifs lors d'une intervention - Compétences acquises en soins palliatifs et santé mentale - Habiletés et expériences d'interventions - Caractéristiques de l'intervenant
Caractéristiques de la personne malade	<ul style="list-style-type: none"> - Limites engendrées par le cancer et le trouble mental - Interactions entre ces deux troubles - Caractéristiques du cancer/trouble mental et de leurs manifestations (durée, diagnostic, symptômes) - Attitude face à son cancer (ex. déni, acceptation, etc.) - Attitude de son entourage proche ou éloigné - Services reçus

Tableau 3 (suite...)

Milieus fréquentés et relations de l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> - Relations immédiates de l'intervenant (amis, conjoint, employeur, collègues de travail, etc.) - Type de relation lors d'une intervention avec une personne en phase palliative de cancer ayant un TMG - Type de famille - Types de milieux fréquentés par l'intervenant
Relations au travail de l'intervenant qui ont un impact sur sa vie personnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Compétences et habiletés qu'un intervenant devrait posséder pour intervenir avec ce type de clientèle du point de vue du participant - Type de relation avec les collègues qui est facilitant ou nuisible - Type de relation avec la personne malade qui est facilitant ou nuisible - Façon de s'adapter à une intervention avec cette clientèle (ce qui la facilite et ce qui lui nuit)
Relations au travail de l'intervenant qui ont un impact sur sa vie personnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Impacts positifs ou négatifs des autres établissements sur les interventions
Valeurs, normes et croyances de la communauté	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissances des valeurs des soins palliatifs et du plan d'action en santé mentale - Valeurs en soins palliatifs et en santé mentale qui facilitent ou qui font obstacle à l'intervention - Croyances en soins palliatifs et en santé mentale qui facilitent ou font obstacle à l'intervention
Facteur temps	<ul style="list-style-type: none"> - Durée de la prise en charge de la personne malade - Moment d'entrée dans les soins palliatifs - Durée du TMG - Cycle d'intervention (durée des rencontres et nombre de fois par semaine) - Ce qui est facilitant et nuisible dans le temps d'intervention auprès de la personne malade
Modalités organisationnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Facteurs organisationnels facilitant ou nuisant aux interventions auprès des personnes ayant un TMG et un cancer palliatif

En tenant compte de l'objectif de l'étude, soit de se renseigner sur les perceptions que les intervenants ont des facteurs qui facilitent ou font obstacle aux

interventions chez une clientèle atteinte de CP+TMG, l'entrevue semi-dirigée a permis d'aller explorer plus en profondeur le sujet de cette étude qu'avec un questionnaire fermé par exemple. Nous avons choisi l'entrevue semi-dirigée afin d'avoir le point de vue des personnes qui sont directement concernées par le phénomène. Nous avons voulu discerner ce qu'elles pensent, connaître leurs sentiments, leurs attitudes, leurs opinions, etc. (Deslauriers, 1991; Poupart, 1997; Savoie-Zajc, 2003). Le but était de mettre en lumière la perspective des professionnels de la santé en soins palliatifs et en santé mentale et de donner l'occasion aux personnes de prendre la parole et de raconter leur vécu. Effectivement, les participants ont eu l'occasion d'exprimer en profondeur leur vécu dans une situation précise. De plus, avec cette entrevue semi-dirigée, il y a eu une possibilité de créer un lien avec les participants, mais aussi de pouvoir par nos questions et reformulations, savoir si notre compréhension était reconnue par l'intervenant. Pour finir, comme il est important de pouvoir connaître l'opinion des personnes et leurs sentiments face aux difficultés vécues (Savoie-Zajc, 2003), le choix d'utiliser ce type de stratégie a semblé des plus adéquate. En allant chercher le savoir expérientiel et personnel des participants de l'étude, nous avons pu dégager une compréhension du phénomène étudié (Savoie-Zajc, 2003). De plus, l'entrevue semi-dirigée permet un empowerment des personnes interviewées : leur expérience est reconnue socialement et scientifiquement.

Il est à noter qu'une entrevue a été effectuée afin de « pré-tester » les outils utilisés et que cette entrevue a été utilisée dans ce mémoire. Après la première entrevue,

il y a eu quelques changements dans le questionnaire. D'abord, un élément qui se répétait a été retiré de l'entrevue et, par la suite, deux questions ont été modifiées pour permettre une meilleure compréhension et de meilleures réponses.

4.6 L'analyse des données

En accord avec les stratégies de collecte, deux méthodes d'analyse de données ont été privilégiées dans cette étude. Dans un premier temps, les données issues des fiches signalétiques ont été codifiées dans le logiciel Excel (2010) pour ensuite être analysées et en faire ressortir des statistiques descriptives afin de dresser un profil des participants de l'étude et des services offerts dans leurs milieux de travail concernant l'échantillon de l'étude. Selon Albarello et al., (2007), la statistique descriptive est définie comme l'ensemble des méthodes de dénombrement, de classement, de synthèse et de présentation des données quantitatives relatives à un ensemble d'individus.

Dans un deuxième temps, l'information qui a découlé des entrevues semi-dirigées qui ont été enregistrées, puis retranscrites sous forme de verbatims, a été analysée de façon qualitative à l'aide du logiciel NVivo (Version 11). Une méthode classique d'analyse de contenu a été utilisée pour interpréter le matériel recueilli. En effet, cette méthode est utilisée pour des discours variés et fondés sur l'explication comme c'est le cas avec cette étude (Wanlin, 2007). Cette analyse a été faite en trois phases soit : a) la préanalyse b) l'exploitation du matériel c) le traitement des résultats en utilisant l'inférence et l'interprétation (Wanlin, 2007). Tout d'abord, la préanalyse

a été faite pour organiser l'information qui a été utilisée; dans le cas qui nous concerne, il s'agit des verbatims d'entrevue. Ainsi, tous les enregistrements ont été écoutés pour ensuite être transcrits sur le programme Microsoft Word (2010) pour être en mesure de se faire une première impression des résultats. Pour continuer, il a été important de lire et relire les verbatims pour en prendre bien connaissance et s'assurer du message et du contenu. Ensuite, la deuxième phase de l'analyse de contenu a été d'exploiter le matériel sans dénaturer le contenu initial, mais pour avoir une signification qui répond à la problématique (Robert et Bouillaget, 1997, cités dans Wanlin, 2007). Dans le cas de cette étude, nous avons élaboré des catégories selon le cadre conceptuel proposé. Il s'agit là de décontextualiser l'entrevue pour la construire en thèmes et recueillir une représentation simplifiée des données (Bardin, 1977, cité dans Wanlin, 2007). L'étape du traitement, de l'interprétation et de l'inférence sert à traiter les données de façon significative et valide (Wanlin, 2007). À cette étape, nous avons classé des portions de verbatims dans les catégories adéquates (du macrosystème au chronosystème), et nous avons donc pu relier ce qu'il y a de commun et de distinct entre chaque entrevue. Il y a donc eu des opérations statistiques pour mettre en relief les informations apportées par les participants et en faire ensuite une analyse.

Cette interprétation a aidé à prendre appui sur les éléments dits dans l'entrevue pour construire une lecture authentique et objective de l'étude (Robert et Bouillaget, 1997, cités dans Wanlin, 2007). Il y a ensuite eu l'étape de l'inférence pour justifier la validité de ce qui est dit en montrant les preuves (Wanlin, 2007). Ainsi, les données ont

été interprétées selon le cadre théorique en cherchant à rendre compte du point de vue des intervenants sur les facteurs facilitants et nuisant à l'intervention auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG.

Cette démarche est valide scientifiquement, car elle étudie un objet (les facteurs qui facilitent ou nuisent à l'intervention auprès des CP+TMG) à partir du point de vue de l'acteur (points de vue des intervenants). Cette démarche considère l'objet dans sa complexité et tente de donner un sens à un phénomène (prise en charge plus ou moins adéquate de cette clientèle) en tenant compte du jeu des multiples interactions que la personne (intervenante) initie et auxquelles elle répond (Savoie-Zajc, 2007). L'échantillon a été choisi pour avoir des participants compétents dans le domaine des soins palliatifs et de la santé mentale qui sont susceptibles de se retrouver dans la problématique de la prise en charge plus ou moins adéquate des personnes en phase palliative de cancer atteintes également d'un TMG. Il est important ici de spécifier que la saturation des données est une question à laquelle il est difficile de répondre adéquatement dans une recherche qualitative⁶ (Savoie-Zajc, 2007). Pour permettre d'évaluer la validité de l'analyse des données, il y a eu utilisation de la triangulation des chercheurs. Cette stratégie est très présente dans les pratiques des chercheurs qui désirent affirmer la rigueur de leurs résultats de recherche (Savoie-Zajc, 2019). Effectivement, la directrice, le co-directeur et l'étudiante-chercheuse de cette étude ont

⁶ Il n'y a pas de paramètres statistiques pour nous dire qu'en bas d'un nombre le test ne sera pas applicable ou qu'en haut d'un nombre ça ne vaut plus la peine statistiquement parlant.

analysé de façon individuelle les mêmes données afin de confirmer qu'ils arrivaient aux mêmes résultats.

4.7 Les considérations éthiques

En vertu du protocole d'entente entre l'UQAC et le CIUSSS-SLSJ, ce projet a été évalué au CÉR du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux. Dans ce cadre, l'évaluation faite d'un projet de recherche répond aux exigences du CIUSSS-SLSJ, lesquelles découlent du Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique. L'évaluation comporte trois volets : scientifique, éthique et de convenance institutionnelle. Ce projet de recherche a donc été déposé au Comité d'évaluation scientifique et au Comité d'éthique de la recherche (CÉR) des projets de recherche du CIUSSS-SLSJ le 20 mars 2017. Il a été approuvé par le Comité d'évaluation scientifique le 12 avril 2017 (Annexe E) et approuvé par le Comité d'éthique le 20 avril 2017 (Annexe F). Afin d'assurer aux participants de l'étude de pouvoir pleinement bénéficier de toutes les informations relatives à la recherche et ainsi choisir ou non d'y participer, un formulaire de consentement (Annexe G) expliquant les raisons de l'étude, le but, les objectifs et le déroulement a été lu et signé au tout début de l'entrevue semi-dirigée. De plus, ce formulaire comprenait aussi les coordonnées de l'étudiante-chercheuse ainsi que de ses directeurs et du CÉR. Nous y avons également inclus toute l'information assurant la pleine confidentialité des participants ainsi que le respect de leurs droits. Ce formulaire présentait aussi les avantages et les risques (minimes) associés à la participation à cette étude.

Pour assurer l'anonymat des données une fois collectées, chaque participant s'est vu attribué aléatoirement un code numérique. Ceci permettait que les noms des répondants n'apparaissent pas, mais qu'il soit tout de même possible de vérifier la justesse de l'interprétation de leurs propos. Chaque personne a été informée qu'elle pouvait se retirer en tout temps sans préjudice, que les documents (enregistrements audio, verbatim ou toutes autres données) seront conservés sous clé dans le bureau de la directrice de ce mémoire, et la clé sera dans un endroit que seules l'étudiante-chercheur et sa directrice connaîtront pour une période de sept ans et détruits par la suite, et qu'aucun renseignement la concernant n'a été transmis à quiconque. Lorsque les participants ont nommé le nom d'une personne, le titre de celle-ci a été inscrit entre parenthèses (par exemple : l'employeur) lors de l'analyse des données.

Enfin, toutes les mesures ont été prises afin que la personne consente de façon éclairée à participer à la recherche. Nous avons donc tenu, par la présentation de notre projet dans les CLSC, par le biais de notre formulaire de consentement et en s'assurant de la compréhension des participants, à donner suffisamment d'explications pour que les personnes puissent participer à la recherche de manière pleinement informée.

CHAPITRE 5

LES RÉSULTATS

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats obtenus à la suite de l'analyse de données. Il est divisé en trois parties. La première permet de présenter le profil des participants de l'étude. La deuxième partie est consacrée à la description des éléments facilitant et nuisant à l'intervention des professionnels avec des personnes ayant un CP+TMG. Finalement, la troisième situe les caractéristiques d'une intervention réussie ou optimale selon les participants de cette étude. Notons que les codes se rapportant aux extraits de verbatim sont utilisés pour préserver l'anonymat des participants.

5.1 Le profil des participants de l'étude

Au total, neuf personnes ont participé à la recherche. Le tableau 4 présente les caractéristiques de ces participants dont la majorité sont des femmes, âgées de moins de 45 ans et vivant en couple. La majorité des participants rencontrés avait terminé des études universitaires de premier cycle en travail social. Pour ce qui est de l'employeur des participants, les participants étaient employés des CLSC de Chicoutimi et d'Alma. La plupart étaient des travailleurs salariés à temps plein des programmes de soutien à domicile (volet soins palliatifs) ou de santé mentale. De plus, il est important ici de mentionner que tous les participants de cette étude font des interventions à domicile que ce soit en santé mentale, soins palliatifs ou soutien à domicile général. De ce fait, bien que cela ne faisait pas partie des critères d'inclusions et d'exclusions, la présentation de cette étude a été principalement faite auprès des équipes de soutien à domicile car ce sont eux qui ont accepté la présentation de ce projet.

Tableau 4 Les caractéristiques des participants (n=9)

Genre	Femmes : 7 Hommes : 2
Âge (ans)	26-35 : 5 36-45 : 4
État civil	Célibataire : 1 Divorcé : 1 En couple : 5 Marié : 2
Niveau de scolarité	Universitaire (2 ^e cycle) : 1 Universitaire (1 ^{er} cycle) : 6 Collégial : 2
CLSC de référence	Chicoutimi : 4 Alma : 3 Jonquière : 1 La Baie-Anse-St-Jean : 1
Catégorie de professionnel	Éducateur spécialisé : 2 Ergothérapeute : 1 Infirmière : 1 Travailleur social : 5
Nature de l'emploi	Salarié temps plein : 8 Salarié temps partiel : 1
Secteur de l'emploi	Soins palliatifs : 4 Santé mentale : 4 Soutien à domicile : 1

Lors des entrevues, chaque participant devait cibler une situation d'intervention réalisée auprès d'une personne ayant un CP+TMG. À cet effet, il importe de mentionner que, lors de l'entrevue, pour sept des participants, cette intervention était terminée et que pour les autres, l'intervention était toujours en cours. Pour plus de la moitié des 9 participants, les rencontres avec leurs clientèles se font de 1 fois par mois à 2 fois par semaine, en fonction de la charge de cas. Également, pour plus de la moitié des participants de l'étude, la durée des interventions se situe entre 45 et 60 minutes.

5.2 Les représentations des intervenants concernant les éléments qui facilitent leurs interventions

Dans cette partie, nous dressons un portrait des éléments qui facilitent l'intervention auprès des personnes qui ont un CP+TMG selon la perception des participants de l'étude. Plus précisément, la présentation de ces résultats va suivre la logique du cadre conceptuel et comprend six parties qui correspondent aux six sous-systèmes du modèle bioécologique. Cette section s'amorce par la présentation des facteurs macrosystémiques, pour ensuite traiter des autres systèmes jusqu'à l'ontosystème et au chronosystème. Il est à noter ici que l'ontosystème est constitué de la personne ayant un CP+TMG. C'est à partir de cette constituante que s'orchestrent toutes les autres dimensions du modèle bioécologique.

5.2.1 Les éléments macrosystémiques favorables

Cette section aborde les facteurs sociétaux qui ont une influence positive sur l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. Plus spécifiquement, il est question de l'influence des valeurs, des idéologies et des croyances de la société.

5.2.1.1 La démystification des soins palliatifs à travers le temps

Selon les intervenants rencontrés, les soins palliatifs ont longtemps été méconnus d'une grande partie de la population. Cette méconnaissance entraînait une peur et un refus devant ce type de soins et les professionnels ou les services qui y sont associés. Depuis quelques années, la promotion des soins palliatifs a permis une

meilleure connaissance et une démystification des soins palliatifs et de la mort. Selon les participants, la population a de meilleures connaissances de ce que sont réellement ces soins, ainsi que des professionnels et des services qui s'y rattachent. En effet, le mot palliatif semble faire de moins en moins peur et la population comprend davantage que ces soins ne veulent pas nécessairement dire que la personne va décéder dans les semaines qui suivent. De ce fait, les personnes malades ainsi que les proches sont plus enclins à accepter l'aide des professionnels. Comme semblent le montrer ces extraits, l'intervention est facilitée par les représentations de la population à propos de la qualité des services offerts, mais aussi de l'efficacité de la collaboration interprofessionnelle envers la personne malade.

« On a quand même une bonne réputation de bouche à oreille, ils disent qu'avec l'équipe des soins palliatifs ils vont avoir des services, qu'ils vont avoir une intensité et qu'ils peuvent avoir plus de rencontres et ça aide. Il y a tellement de gens touchés et les soins palliatifs se font plus connaître donc, c'est sûr qu'autant ça a du bon, autant que ça a des peurs et des craintes. Mais quand les gens sont dedans, tout va bien. » (Participant 2)

« Plus on en entend parler — moi j'en parle beaucoup à mon entourage — , plus c'est accepté. » (Participant 8)

On constate donc qu'il y a une réelle confiance de la part des personnes qui utilisent les services envers les équipes de soins palliatifs. Cette confiance semble attribuable à la démystification des soins palliatifs et à la compréhension des services associés à ces soins. De plus, comme le cancer est en général bien connu, et qu'il y a une prise en charge rapide et « humaine » de cette maladie oncologique, on peut voir que ce sont des facteurs facilitant l'intervention des professionnels de la santé.

« Un coup que tout est expliqué, il est facilitant d'intervenir, car les gens savent qu'ils ont une équipe pour les aider. » (Participant 8)

5.2.1.2 L'empathie face à la fin de vie

Comme ce mémoire peut le montrer, il semble y avoir dans la population une grande empathie envers les personnes atteintes de cancers. Comme il y a beaucoup plus de campagnes pour sensibiliser les gens face au cancer, il en découle une meilleure connaissance de cette maladie. De plus, une certaine empathie à propos des soins palliatifs est également présente chez les équipes soignantes.

« C'est sûr que la fin de vie c'est considéré comme triste, on est empathique, on veut aider, on veut soigner et prendre soin de l'autre donc ça a une influence positive. On est plus porté à l'empathie, plus porté à vouloir aider. C'est sûr qu'on n'est pas en train d'autonomiser la personne, on compense. Encore là, la vision c'est d'aider, de faire à sa place, de soigner et donner ce qu'il faut. » (Participant 9)

De ce fait, nous pouvons constater que cette empathie caractéristique des soins palliatifs peut être un élément facilitant l'intervention auprès d'une clientèle en CP+TMG, car les gens veulent aider et prendre soin de l'autre.

5.2.2 Les éléments exosystémiques favorables

Cette section concerne l'exosystème, c'est-à-dire des lieux et des contextes dans lesquels l'individu souffrant de CP+TMG n'est pas directement impliqué, mais qui ont une influence sur sa vie. Plus spécifiquement, cette section aborde l'impact des politiques gouvernementales ou institutionnelles sur l'organisation et la prestation des services et des soins.

5.2.2.1 La prise en charge adéquate et prioritaire du cancer

Selon les participants de l'étude, au moment du diagnostic du cancer chez une personne atteinte de TMG, il y a une priorisation et une prise en charge rapide de la maladie oncologique par rapport au TMG.

« Quand le cancer est arrivé on a arrêté les PSI [Plans de Services Individualisés] parce qu'on trouvait qu'il fallait focaliser sur le cancer plus que sur autre chose et déjà les PSI avant que le cancer arrive impliquaient à peu près une vingtaine de partenaires. » (Participant 7)

En outre, la priorisation du cancer ne signifie pas toujours l'arrêt du suivi des TMG. En effet, selon les intervenants, le trouble mental n'a pas forcément d'impact négatif sur la prise en charge du cancer. Le fait d'avoir un TMG n'apparaît donc pas comme un problème pour pouvoir bénéficier d'un accès adéquat aux soins oncologiques et palliatifs.

« Je sais qu'ils ont continué ses traitements de chimiothérapies à l'étage en psychiatrie parce que c'était très important de prendre en charge le cancer. » (Participant 5)

Or, selon la perception des participants de l'étude, cette prise en charge a un impact positif sur la personne malade :

« Quand on a su qu'elle avait un cancer, c'est sûr qu'il n'était pas trop tard, car ils ont agi vite. La dame a été hospitalisée rapidement pour l'ablation de son lobe. On parle d'environ 2 semaines entre le diagnostic et l'opération. » (Participant 6)

Ainsi, cette personne a reçu une prise en charge rapide, adéquate et prioritaire de la maladie oncologique. Cela apparaît facilitant dans une intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG et encore plus lorsque le trouble mental ne vient pas interférer sur cette prise en charge.

5.2.2.2 La liberté professionnelle en CLSC

Selon la majorité des participants de l'étude, travailler en CLSC permet une liberté de travail fort appréciable. Effectivement, certains participants apprécient le fait d'avoir la possibilité d'établir le temps d'intervention nécessaire pour chaque client qu'ils rencontrent.

« Nous, ce qui a pu faciliter notre intervention, c'est qu'au niveau du SIV [Soutien d'intensité variable] on est autonome. Si je veux voir mes clients 3 fois par semaine parce que c'est de ça qu'ils ont besoin, eh bien je vais les voir 3 fois par semaine, donc ça l'a facilité mon intervention. » (Participant 5)

« C'est très facilitant de gérer mon horaire. Le fait que je sois disponible pour la personne malade presque en tout temps. Cela a été facilitant parce que lorsqu'elle vivait de grosses crises, je pouvais y aller. Par exemple lorsque les policiers étaient chez elle, je pouvais y aller et me rendre rapidement pour essayer de tamponner la crise un peu pour qu'elle ne continue pas à se mettre dans les conséquences négatives. Parce que lorsque la police est là, il y a déjà une conséquence, mais pour que la conséquence n'empire pas. C'était aidant. » (Participant 7)

Ainsi, l'organisation du travail en CLSC est faite de façon à ce que chaque intervenant détermine le nombre de rencontres et de visites dans la semaine pour une même personne. Cette gestion autonome de l'horaire par les intervenants a plusieurs impacts positifs, tels qu'un lien de confiance établi plus rapidement, un meilleur filet

de sécurité, un soutien psychologique plus constant à la personne malade et aux proches et surtout, une possibilité accrue de demeurer à domicile plus longtemps.

« Non, je n'ai pas eu de problèmes du tout [avec l'organisation] même que quand elle est allée à la (maison de soins palliatifs), même si c'était dans le secteur [ville], j'ai pu aller la voir, je n'ai jamais eu de contraintes pour quoi que ce soit. » (Participant 2)

Ainsi, cette liberté professionnelle est un élément très facilitant pour une majorité de répondants de cette étude. Cependant, il est important de spécifier que cette possibilité de gérer son propre horaire n'est pas possible pour tous les professionnels ni tous les services en CLSC. Effectivement, certaines personnes manifestent une grande frustration devant le grand nombre de dossiers à avoir ce qui les empêche dans la pratique de pouvoir gérer leur temps avec chaque personne comme ils le souhaiteraient.

Un autre point pertinent qui a été exprimé par les participants de l'étude est que l'organisation des services en CLSC permet en général une vision globale de la personne malade ce qui apporte un élément facilitant dans leurs interventions puisqu'ils sont au courant de tous les problèmes de santé de la personne. Effectivement, cela apporte un élément favorable autant sur le plan des professionnels de la santé que sur la personne malade et son entourage car la prise en charge est globale et non séparée par problème.

« Ce qui est facilitant dans le domaine organisationnel, c'est qu'on voit la personne dans son entière problématique par rapport à son diagnostic. Les CLSC respectent vraiment la personne dans son ensemble » (Participant 1).

5.2.3 Les éléments mésosystémiques favorables

Le mésosystème qui nous intéresse ici est un ensemble de relations entre les réseaux qui gravitent autour de la personne malade, dans lequel la personne ayant un CP+TMG n'est pas directement impliquée, mais qui peut avoir une influence certaine sur elle. Il sera plus spécifiquement question ici des relations interprofessionnelles entre soignants, des compétences professionnelles des intervenants de même que des relations entre les membres des familles et proches concernées.

5.2.3.1 L'apport positif du travail interdisciplinaire

Selon les participants de l'étude, que les gestionnaires/intervenants des départements de santé mentale et de soins palliatifs travaillent ensemble semble faciliter leurs interventions auprès de la personne malade. Effectivement, ce travail d'équipe apparaît bénéfique pour répondre aux souhaits des personnes atteintes d'un CP+TMG de rester à domicile le plus longtemps possible.

« Oui, on avait des plans d'intervention individuels ici en santé mentale. Je sais qu'en oncologie on s'était rencontré et l'on avait fait un PSI avec l'équipe puisqu'il allait en traitement de chimiothérapie et c'était difficile pour le personnel de gérer son état mental. Le PSI a été là tout le temps qu'il a eu ses traitements : on utilisait ça. Après ça, je pense qu'on avait fait une rencontre interdisciplinaire avec l'infirmière et le physiothérapeute au dossier parce qu'en plus, il y avait un risque de sécurité lorsqu'on allait à domicile donc on s'était rencontré pour ça. » (Participant 8)

De plus, cette interdisciplinarité permet aux participants de l'étude d'avoir d'excellentes relations interprofessionnelles ce qui peut avoir pour effet de donner de meilleurs services et de meilleurs soins.

« La qualité de la relation avec l'équipe de soins est excellente. Selon moi, la relation est excellente parce que la communication est là et elle est directe. Puisque nous sommes dans le même établissement, quand il y a quelque chose on le sait rapidement. » (Participant 1)

Les répondants notent enfin que, lorsque les professionnels travaillent ensemble de façon continue, il y a une meilleure connaissance du dossier de la personne malade, de sa situation présente ainsi que de l'évolution de la maladie.

« Il y avait un beau travail, car on l'a référée au médecin qui est dans notre équipe du soutien à domicile parce qu'il fallait qu'on puisse se parler et qu'on lui dise ce qui en était sur la gestion de sa médication. À ce moment-là, son médecin de famille a arrêté de la suivre. Il y avait aussi l'orthopédiste à l'hôpital, les soins palliatifs à l'hôpital qui la suivait, Dr (médecin) avec (infirmière) qui était infirmière pivot et au domicile ça plus été pris en charge par nous autres. Il y avait aussi un travailleur social. » (Participant 3)

Ainsi, selon les répondants, l'interdisciplinarité entre les équipes de soins palliatifs et de santé mentale apparaît d'une grande importance pour offrir de meilleurs services à la personne atteinte d'un CP+TMG. Effectivement, cette interdisciplinarité a des bienfaits sur la personne malade tels qu'une meilleure qualité de vie et une possibilité plus grande de demeurer à domicile permise par une meilleure prise en charge de la personne et une meilleure compréhension de sa situation.

5.2.3.2 L'importance d'impliquer l'entourage et de voir la personne dans sa globalité

Comme dans plusieurs domaines, l'implication de l'entourage de la personne malade et la prise en compte des multiples problématiques de celle-ci est de plus en plus une priorité gouvernementale. Effectivement, la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale font des familles, des acteurs principaux de l'intervention et du soutien à leurs proches. Pour plusieurs participants, il semble très important de reconnaître la personne dans son état général avec toutes ses problématiques.

« Eh bien, tout gravite autour du client et je trouve que c'est ça qui est important. Il faut garder l'œil ouvert sur le fait que l'on gravite autour du client et qu'on ne fait pas les choses à sa place. » (Participant 6)

De ce fait, il est facilitant pour les intervenants d'avoir une implication de l'entourage de la personne malade pour de l'aide matérielle, psychologique et même sur le plan des soins.

5.2.3.3 La collaboration avec l'entourage de la personne malade

Lorsque l'on parle de collaboration, il y a aussi l'importance de collaborer le plus possible avec l'entourage proche de la personne malade. Selon la perception des intervenants de l'étude, une bonne collaboration avec la famille et l'entourage de la personne malade est facilitante dans leurs interventions, pour d'abord permettre une meilleure qualité des services, mais aussi une meilleure qualité de vie pour cette personne.

« J'ai eu l'occasion de collaborer avec les trois personnes importantes dans sa vie ce qui était aidant. Des personnes très douces, très compréhensives, beaucoup d'amour : j'en parle et j'ai des frissons. Pour moi, les proches je vais toujours quand même les considérer comme importants et c'est sûr que je vais toujours valoriser leur implication. » (Participant 2)

Grâce à l'apport de l'entourage, l'objectif des interventions qui est souvent de garder la personne à domicile le plus longtemps possible est plus réalisable pour les professionnels de la santé.

« J'ai collaboré avec le propriétaire de l'appartement pour le changement de la galerie. Je voulais mettre en place une rampe d'accès pour que la dame puisse sortir à l'extérieur de son domicile de façon autonome en fauteuil roulant et finalement en collaborant avec le propriétaire on a été capable quand même de mettre des plans inclinés pour avoir accès à la galerie avant pour qu'au moins elle puisse sortir à l'extérieur prendre de l'air. » (Participant 3)

Ainsi, il apparaît aux intervenants interrogés que le fait de valoriser l'implication de l'entourage est bénéfique autant pour leurs propres interventions, mais aussi pour la personne atteinte d'un CP+TMG.

5.2.3.4 L'aide des établissements impliqués auprès de la personne malade

Selon les répondants, les organismes communautaires comme Palli-Aide, la Société canadienne du Cancer, Soli-can, etc., sont aidant lorsqu'ils sont présents auprès des personnes en soins palliatifs de fin de vie, qu'elles aient ou non un TMG. Ils permettent à la personne malade par exemple de terminer ses jours dans un endroit le plus paisible possible afin de recevoir les meilleurs soins. Travaillant moi-même en

soins palliatifs dans le communautaire, les commentaires positifs sur l'aide apportée auprès des professionnels sont choses fréquentes.

« À un moment donné, ça n'avait plus de bon sens, elle n'était plus capable de se lever, elle était très souffrante aussi au niveau de la douleur. Donc c'est sûr que par la suite, elle est allée à l'hôpital en lit dédié, mais après elle est allée à (nom de la maison de soins palliatifs), c'est là qu'elle a terminé ses jours. C'était aidant d'avoir de l'aide. » (Participant 2)

De plus, la clientèle en soins palliatifs bénéficie de prêts d'équipements gratuitement et rapidement.

« Au niveau de l'ergothérapie ce qui est intéressant c'est que l'on peut avoir des prêts d'équipements rapidement, car c'est la seule clientèle en fait qui est admissible à des prêts d'équipements gratuitement. On peut donc avoir vraiment tout rapidement et ce sont des prêts à moyen terme aux personnes jusqu'au décès. » (Participant 3)

Effectivement, selon la Politique des soins palliatifs et de fin de vie (2004, p. 55), il est stipulé que :

« Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile doivent être accessibles sans contribution de l'utilisateur, de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être supporté par l'utilisateur. »

5.2.4 Les éléments microsystemiques favorables

Le microsysteme est le premier moteur de développement de la personne. Il est constitué des relations immédiates et de proximité que peut entretenir la personne ayant un CP+TMG, comme la famille, les amis, le milieu de travail ou encore les intervenants des équipes traitantes. Les prochaines lignes concerneront ces interactions ayant une

influence bénéfique sur les interventions des professionnels de la santé notamment les participants de l'étude.

5.2.4.1 La présence et l'implication d'amis et de famille

Lorsqu'une personne malade est entourée d'amis et de sa famille, l'intervention des professionnels de la santé est souvent facilitée selon la perception des participants de l'étude. Effectivement, pour les participants de l'étude, l'entourage d'une personne malade peut aider de plusieurs façons telles que le transport, les travaux domestiques, les soins physiques, l'entretien de la maison, etc. Ce soutien matériel/instrumental est très précieux pour les personnes ayant un CP+TMG et les équipes d'intervention. De plus, lorsqu'une personne a un entourage ou du moins une personne significative autour d'elle, cela peut aider à la calmer dans certaines situations stressantes (soutien émotionnel). De ce fait, la présence et l'implication de proches dans la vie d'une personne en CP+TMG sont facilitantes pour les intervenants selon leurs perceptions.

« Elle a son fils, son amie (nom de l'amie) et ça, c'est significatif parce que c'est facilitant pour elle tu comprends. Ça amène à la calmer et il y a ses sœurs qui sont aussi présentes. Un autre point positif, les personnes qui apportent un calme, qui apportent un équilibre stable, ça on le ressent. Ça, c'est quelque chose d'intéressant comme son amie, elle est calme, elle lui apporte des repas et l'aide beaucoup. » (Participant 1)

Le soutien social est en effet reconnu comme facteur essentiel à l'adaptation humaine.

« Eh bien, au départ l'implication de sa sœur c'est ce qui était vraiment aidant parce qu'elle pouvait venir la chercher pour aller à ses rendez-vous puisqu'elle n'avait pas de voiture donc elle pouvait se déplacer de façon autonome. Ça lui a permis d'avoir ses traitements, d'avoir aussi de l'épicerie parce qu'elle n'était pas capable non plus d'aller faire ses commissions donc ça l'a aidé et facilité la tâche. » (Participant 3)

En conséquence, toute l'aide que l'entourage et la famille peuvent apporter à leur proche atteint d'un CP+TMG, est utile pour la personne qui en bénéficie, en plus d'avoir aussi pour effet, nous l'avons vu plus haut, de faciliter l'intervention des professionnels en allégeant notamment leurs tâches.

5.2.4.2 L'implication complémentaire de plusieurs intervenants et organismes

Lorsque l'on parle du microsystème, on parle de relations de proximité avec une personne. Les intervenants peuvent devenir, dans cette étape importante de la vie, des personnes significatives pour les personnes atteintes d'un CP+TMG. Cela peut notamment s'expliquer par l'intensité des interventions prodiguées, de même que par l'aide concrète apportée par les intervenants à ce stade de la maladie. Du point de vue des intervenants, il semble que la présence de plusieurs professionnels et organismes de soutien facilite l'intervention.

« Il y avait la travailleuse sociale qui est moi, une infirmière et une infirmière auxiliaire jamais en même temps, mais l'infirmière envoyait son auxiliaire faire par exemple des prises de sang ou changer la sonde. De plus, il y avait l'ergothérapeute pour l'équipement, car on a prêté un lit électrique et un matelas en gel. C'était vraiment aidant d'avoir une bonne équipe, et la personne malade était contente également de ses services. » (Participant 9)

Il semblerait même que plus il y a de services d'aide autour d'une personne, plus les effets sont bénéfiques pour tout le monde tels qu'un meilleur suivi de la part des intervenants, de meilleures interventions, une meilleure compréhension de la situation et un meilleur lien de confiance.

« Il y avait l'infirmière, la physiothérapeute, la nutritionniste, la travailleuse sociale et il y avait aussi la coopérative d'aide qui y allait 2 heures toutes les 2 semaines. Ça, c'est un service communautaire. Un organisme communautaire. Ça me permettait à moi d'y aller moins souvent puisque les autres y allaient et lui demandaient toujours comme elle allait. »
(Participant 1)

Effectivement, l'implication des organismes communautaires et des autres intervenants semble avoir un impact sur la qualité de vie de la personne malade tel qu'une meilleure mobilité, un meilleur soulagement de la douleur, un meilleur état de l'humeur, etc., et de ce fait, améliore selon les participants de l'étude leur intervention individuelle.

« Moi, je pense qu'on a aidé à la maintenir le plus longtemps possible à domicile avec les services, parce qu'on a quand même pallié aux manques avec des équipements adaptés avec le support qu'on lui offrait. Je pense qu'avec le conjoint et tout ça, on a été capable en tout cas d'éviter une situation de crise. On a beaucoup tempéré, et ça la rassurait beaucoup aussi le fait qu'on y allait vraiment régulièrement toutes les semaines. Moi, je pense que l'impact, ça été qu'elle a pu rester le plus longtemps possible à domicile et ça a vraiment facilité mon intervention de ne pas être seule dans ce dossier. » (Participant 2)

Ainsi, plus il y a d'aide professionnelle autour de la personne malade, meilleure seront les interventions. Effectivement, il sera possible d'atteindre plus d'objectifs en

travaillant en équipe et cela évite que la personne malade ne dépende que d'une seule personne.

5.2.4.3 L'importance de la relation de confiance

Comme décrit plus haut, l'implication est importante, mais selon les répondants, c'est avant toute chose le lien de confiance qui est important. Bien évidemment, ce type de confiance ne se développe pas tout le temps et pas avec toutes les personnes. Selon la perception des participants de l'étude, il serait facilitant dans leurs interventions d'avoir une telle relation puisque la personne malade sait qu'elle peut tout dire à l'intervenant.

« Les impacts positifs de ma relation sur elle, c'est qu'elle a été capable de se déplacer, de faire ses activités quotidiennes, de se laver, d'aller aux toilettes, d'être confortable, de manger bref, de tout faire ce qu'elle voulait faire dans son quotidien. C'était beaucoup plus facilitant et productif d'avoir une belle relation entre nous. » (Participant 3)

De plus, selon les professionnels de la santé de cette étude, une bonne relation permet de mettre plus de services en place, ce qui renforce le travail d'équipe.

« Je pense que j'avais créé un bon lien de confiance parce que pendant un an et demi il voulait que ce soit moi la travailleuse sociale, il disait ça à tout le monde qu'il était bien content. Ça faisait qu'il avait confiance en moi, quand il y avait quelque chose, un risque, il me le disait, il me faisait confiance, il collaborait. Je pense que les interventions, ça l'a mis du positif et comme ça, il a accepté les services que je lui offrais. » (Participant 8)

Pour l'intervenant, savoir que la personne malade l'apprécie apporte de plus, un sentiment d'accomplissement.

« La relation, je trouvais qu'il y avait une confiance, une grande confiance même. C'était de l'ouverture et c'était une relation que je trouvais qui était vraiment agréable. J'avais hâte de la voir cette dame-là, je la trouvais attachante et je sentais qu'elle était attachée à moi aussi. C'était vraiment agréable et facilitant dans mes interventions auprès d'elle. » (Participant 2)

Ainsi, une bonne relation entre l'intervenant et la personne malade procure un sentiment de bien-être et d'accomplissement de la part du professionnel de la santé, mais également de la personne atteinte d'un CP+TMG.

5.2.4.4 Les connaissances des cadres et des politiques en santé mentale et en soins palliatifs

Parmi les facteurs microsystemiques, certaines caractéristiques de l'intervenant ont été identifiées comme ayant un impact sur la relation avec la personne ayant un CP+TMG et sur les interventions en découlant. Parmi celles-ci, posséder une connaissance, au moins partielle, de la politique des soins palliatifs en fin de vie (PDSPFV 2015-2020) et du plan d'action en santé mentale (PASM) (MSSS, 2015) semble avoir un impact positif sur l'intervention. Effectivement, selon plusieurs participants de cette étude, cette connaissance de ces énoncés de politique (notamment : les valeurs, les principes généraux et les rôles attendus des équipes) permet une plus grande facilité à intervenir auprès des personnes ayant un CP+TMG. Cela s'explique notamment par une connaissance accrue du rôle qu'ils ont à jouer par rapport à celui des autres professionnels en place. Toujours selon la perception de ces participants, lorsque le rôle de chaque intervenant est spécifié et connu tel que décrit dans la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale, il est plus facilitant

pour eux d'intervenir dans leur cadre, en fonction des objectifs attendus, mais également de travailler en complémentarité avec leurs collègues.

« C'est aidant que dans les plans, le gouvernement détermine bien les rôles de chacun, comme celui de l'infirmière. Ils ont vraiment établi le rôle de la travailleuse sociale et il veut être certain que l'on soit complémentaire dans tout ça. » (Participant 2)

Tel que le révèle un des participants de l'étude, le PDSPFV 2015-2020 offre un cadre facilitant la posture de l'intervenant en soins palliatifs. On peut donc conclure que selon certains participants de cette étude, avoir une bonne connaissance de la politique des soins palliatifs et du plan d'action en santé mentale est un avantage pour leurs interventions.

« Les valeurs des soins palliatifs [...], je pourrais dire l'empathie, l'écoute, la sensibilité et être à l'affût avec nos sens. C'est facilitant quand tu sais où tu t'en vas pour intervenir et quelles valeurs utiliser » (Participant 9)

5.2.4.5 L'expérience et les compétences acquises par les intervenants

Pour les participants de l'étude, le fait d'être capable d'aller chercher de l'aide en cas de besoin et avoir de l'expérience en soins palliatifs et en santé mentale, sont également des facteurs facilitants leurs interventions auprès d'une clientèle avec un CP+TMG.

« Ça fait drôle à dire, mais étant donné que beaucoup de monde réagissait à cette situation-là moi je me disais que je savais que j'avais de l'expérience en santé mentale et ça venait appuyer et me rappeler que j'avais cette expérience-là ce qui était aidant et je ne l'utilisais plus, car ça faisait longtemps que je n'avais pas vu ça. J'étais capable de rassurer et donner des conseils aux membres de l'équipe. Ce sont de très bons intervenants

donc ils pouvaient s'ajuster à ça, mais c'est sûr que je leur faisais une petite préparation avant leur première rencontre. » (Participant 9)

« Moi, qu'est-ce que je vois qui est facilitant dans mes interventions, ce sont mes expériences, c'est mes connaissances, mon habileté, je suis convaincue que ce n'est pas donné à tout le monde. » (Participant 1)

De plus, certains participants indiquent que lorsqu'ils n'ont pas l'expérience nécessaire ou suffisante, ils peuvent aller chercher de l'aide auprès des personnes qui ont plus d'expériences et de connaissances ce qui facilite leurs interventions.

« Moi, ce qui est facilitant pour mes interventions auprès de ce type de clientèle, c'est que je vais aller me chercher les outils nécessaires et si j'ai besoin de coaching je vais aller demander. Si la situation relève de mes compétences et que ça fait partie de mon champ d'activité et d'expérience, je vais le faire. Donc les expériences que l'on a c'est vraiment facilitant dans nos interventions, mais surtout le fait de pouvoir aller chercher de l'aide c'est vraiment l'idéal. » (Participant 6)

Ainsi, en plus des politiques gouvernementales, il apparaît que l'expérience, les connaissances et compétences professionnelles ainsi que la capacité d'être aidé en cas de besoin, sont considérées comme facilitant une intervention et permettent d'offrir une posture et une possibilité d'intervention plus efficace.

5.2.5 Les éléments ontosystémiques favorables

Les principaux intéressés, c'est-à-dire, les personnes ayant un CP+TMG constituent le cœur du système bioécologique : l'ontosystème. Dans cette dernière partie, il sera question de l'acceptation des services par la personne malade, de ses traits de personnalité, de sa motivation à entrer dans un processus d'intervention et de ses capacités d'adaptation.

5.2.5.1 L'acceptation des services offerts

Comme décrit plus haut, puisqu'il y a une démystification des soins palliatifs et de la mort, les gens sont beaucoup plus informés et ont tendance à accepter plus rapidement les services.

« Monsieur a accepté tout ce qu'on lui a donné. [...] Il y avait beaucoup de monde et il le nommait, mais comme il était informé sur les soins palliatifs, il acceptait quand même tous les services. » (Participant 5)

De plus, une personne qui reçoit ou qui a déjà reçu les services semble accepter plus facilement de recevoir ceux des soins palliatifs.

« C'est une personne qui pendant des années a eu des soins pour sa santé et je pense que c'est peut-être pour ça qu'il y a eu une différence en fin de vie. Effectivement, c'est une personne qui a appris beaucoup, elle a travaillé beaucoup sur sa santé mentale et acceptait donc plus facilement les services. » (Participant 2)

Selon la perception des participants de l'étude, il apparaît très aidant que la personne accepte facilement les services qui lui sont offerts. Cette acceptation des services est favorable au climat relationnel entre la personne aidée et l'intervenante et incidemment est un facteur favorable à l'intervention.

« Les gens ils nous font confiance et ils embarquent dans l'intervention. C'est motivant et facilitant pour nous de travailler avec des gens que ça leur tente, ça fait qu'ils acceptent les services plus facilement. » (Participant 4)

Il est notamment plus satisfaisant et motivant pour les intervenants de travailler avec des personnes qui acceptent leur présence et l'aide offerte. De plus, selon la

majorité des participants, cela crée une ouverture et un lien de confiance plus rapidement.

« Les gens quand ils acceptent la maladie, ils font confiance et ils embarquent dans nos interventions donc c'est motivant de travailler avec des gens qui veulent s'aider. » (Participant 5)

Ainsi, pour un professionnel, un sentiment d'accomplissement vient le motiver pour continuer son intervention lorsque la personne malade accepte les services proposés.

5.2.5.2 La personnalité et le comportement de la personne malade

Les caractéristiques psychologiques et les attitudes de la personne malade jouent un rôle prépondérant dans l'intervention des professionnels de la santé autant en soins palliatifs qu'en santé mentale.

« Moi, il y a un point qui est extrêmement important avec (personne malade), c'est qu'elle n'est pas agressive tu comprends ? Quand tu n'es pas agressive, c'est intéressant et c'est facilitant. C'est un facteur quand même à tenir compte et important, ça m'aide. » (Participant 1)

Selon les participants de notre étude, plus une personne a des attitudes positives envers l'intervenant et est consciente de son état de santé, plus elle sera encline à accepter les services offerts.

« Il acceptait bien les services puisqu'on avait un bon lien. Il était très au courant qu'il avait son cancer, mais il agissait vraiment avec détachement. » (Participant 9)

« Il avait aussi une ouverture à recevoir de l'aide, c'était une de ses forces dans le contexte. Le monsieur avait vraiment conscience de son état. Dans ses forces, je pourrais dire qu'il avait quand même une bonne capacité

d'adaptation. Il coopérait aussi, il avait une bonne collaboration et c'est quand même une force. » (Participant 8)

De plus, il est intéressant de constater qu'il est facilitant d'intervenir auprès d'une personne ayant un CP+TMG si celle-ci a une certaine ouverture à accueillir les intervenants.

« Ses forces, je trouvais qu'elle avait une ouverture et elle était très précise. Quand j'arrivais, elle me faisait vraiment un beau résumé de sa semaine. Je n'avais pas besoin de lui demander quoi que ce soit. Elle était très organisée, très structurée » (Participant 2).

De ce fait, il est important de constater que lorsque le trouble mental n'enlève pas les capacités mentales et physiques de la personne malade, cela est aidant pour les intervenants qui entourent de cette personne.

5.2.5.3 La motivation et la capacité d'adaptation

Les répondants trouvent également aidant que la personne malade soit en mesure de faire face aux problèmes et aux obstacles de la vie. Ainsi, sa motivation et sa capacité de s'adapter apparaissent bénéfiques pour l'intervenant :

« Ils ont une grande, même énorme, capacité d'adaptation et de changement. On pense que ce sont des gens qui vont avoir de la misère à s'adapter, mais non ça va arriver que l'on doive les déraciner d'une ressource que ça fait des années qu'ils sont là, on va les déménager ailleurs et ils vont très bien s'adapter. » (Participant 6)

Également, la persévérance et l'optimisme apparaissent comme des traits de caractère très aidants pour les personnes malades comme pour l'intervenant. Cette

disposition qu'ont certaines personnes, à voir le positif dans toute chose, est très facilitante pour l'intervention. Elle contribue notamment à renforcer l'espoir des intervenants en ce qui a trait à l'atteinte d'objectifs d'intervention plus complexes.

« La persévérance c'est sûr. J'ai beaucoup d'empathie pour ces gens-là. Ils n'ont pas eu des vies faciles. D'essayer, d'essayer et de vouloir continuer. L'espoir aussi qu'ils ont. Ça, c'est intéressant et aidant pour ça de dire qu'ils ne baissent pas nécessairement les bras, ils cherchent et ils veulent se faire aider vraiment, ils veulent s'en sortir. » (Participant 7)

« Qu'ils voient encore du beau et du positif dans les choses. Moi j'aurais l'impression que si je vivais ça je ne pourrais pas voir le positif, mais eux ils le voient. Souvent, les gens vont continuer à avoir leurs traits de personnalité comme rieur. Moi, mon monsieur avait un très beau sens de l'humour. » (Participant 9)

Pour les personnes malades, avoir une bonne capacité d'adaptation permet donc de maintenir leurs capacités physiques et psychologiques, ce qui aide aussi aux interventions des professionnels de la santé. La majorité des participants de l'étude ont une grande admiration pour ce type de clientèle puisqu'ils ont une force incroyable de vouloir continuer et de voir du beau dans tout ce qu'ils peuvent vivre de très difficile.

5.2.6 Les éléments du chronosystème favorables

Le chronosystème rassemble l'ensemble des considérations de temps qui vont caractériser la situation d'une personne. Ce sont les événements qui se produisent dans le temps ainsi que les étapes et les transitions qui s'opèrent avec le temps dans l'environnement de la personne. Selon la majorité des participants de l'étude, le facteur temps joue habituellement un rôle positif dans une intervention.

« Intervenir trois fois par semaine ça été facilitant parce que j'ai pu bâtir et travailler mon lien avec cette dame-là. Si je l'avais vue une fois de temps en temps je pense que tu ne construis pas quelque chose et c'est tellement un dossier complexe que le fait que je suis allé souvent ça m'a permis de mieux intervenir et la dame collaborait mieux. » (Participant 3)

Il est également important de noter qu'aujourd'hui, il est plus facile d'intervenir avec ce type de clientèle que par le passé puisque les TMG sont mieux connus, mais également que le cancer est lui aussi mieux connu et mieux soigné. En outre, on constate que les pratiques organisationnelles permettant une flexibilité de la fréquence des rencontres apparaissent positives. De plus, la population générale a une meilleure perception autant des troubles mentaux que des soins palliatifs.

5.2.6.1 La fréquence des interventions

Dans toute intervention, la fréquence des rencontres varie d'une situation à une autre ainsi que selon l'état de la personne qui est malade. Dans la majorité des cas, pour nos intervenants, il serait effectivement facilitant de pouvoir gérer sans contraintes la fréquence de leurs interventions avec une personne ayant un CP+TMG.

« Je fais un suivi d'intensité variable c'est-à-dire que normalement je dois voir mes clients une fois par semaine. Je te dirais qu'avec elle j'ai parfois augmenté ma fréquence à 2-3 fois toutes les semaines. J'ai augmenté mes visites dans ce temps-là parce qu'elle avait beaucoup de besoins, mais je dirais sur mes quatre ans et demi, en général, c'était une à deux fois par semaine pendant 45 minutes. Cependant, avec elle, quelquefois l'intervention étire, mais ça aide, car je peux évaluer son état plus souvent. » (Participant 7)

Le fait de pouvoir rencontrer la personne malade régulièrement, aurait des impacts positifs tels qu'un plus grand calme, car la personne se sent plus rassurée de savoir que l'intervenant revient la voir dans peu de temps.

« Si je n'allais pas le visiter, j'avais un contact téléphonique avec lui toutes les semaines, ça le calmait beaucoup de savoir que j'étais là. Parfois, ça arrivait que je le voie plus d'une fois par semaine. Par exemple, je l'avais vue et l'infirmière me disait qu'il avait une baisse donc j'allais réévaluer son état rapidement. Plus d'une fois par semaine, ça arrivait souvent. » (Participant 8)

De plus, un autre grand impact, est de pouvoir rester à la maison le plus longtemps possible, ce qui est cohérent avec l'objectif du plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie.

« Ça la rassurait beaucoup aussi le fait qu'on y allait vraiment régulièrement toutes les semaines. Moi je pense que l'impact, ç'a été qu'elle a pu rester le plus longtemps possible à domicile. » (Participant 2)

Ainsi, il est facilitant pour la majorité des intervenants de l'étude d'avoir la possibilité de rendre plusieurs visites par semaine pour assurer un suivi efficace et ainsi aider à maintenir la personne malade dans son environnement le plus longtemps possible en assurant sa sécurité de façon périodique.

5.2.6.2 La réévaluation régulière de l'état de la personne malade

Pour une prise en charge adéquate de la personne malade, il apparaît primordial d'effectuer une évaluation régulière de son état.

« Eh bien, l'évaluation : on la voit toutes les semaines quand même, je vérifie son état général, c'est sûr. Je l'interroge s'il y a des changements de son appétit, de son sommeil, la douleur, son moral. » (Participant 2)

Effectivement, selon plusieurs participants de l'étude, la réévaluation de l'état de la personne malade se fait à chaque rencontre avec un professionnel de la santé.

« Eh bien, comme je te dis la santé mentale est évaluée. Elle voit son médecin, le psychiatre une fois aux six mois, je crois. Nous, les intervenants en santé mentale, on la réévalue régulièrement tous les mois. Du côté physique, elle a quand même un bon suivi du docteur : elle le voit plus souvent. Elle a un bon suivi. C'est vraiment important que ce soit fait régulièrement. » (Participant 6)

Cette réévaluation permet de connaître l'état actuel de la personne malade et de prévoir à court terme comment intervenir auprès d'elle, notamment pour répondre à l'objectif de laisser la personne à domicile le plus longtemps possible.

« Le psychiatre la voyait et la voit encore une fois par mois donc lui la réévalue régulièrement. Moi quand j'y allais : une fois par semaine, donc l'évaluation de la santé mentale ça fait partie du travail que j'ai à faire. Au niveau de la santé mentale il y a beaucoup ça et au niveau de l'oncologie, elle avait des suivis à (ville), et elle avait des suivis à (ville) aussi donc elle était sûrement réévaluée donc c'est aidant, car on sait plus comment intervenir. » (Participant 7)

Ainsi, comme il est possible de rencontrer les personnes malades à plusieurs reprises dans la même semaine, on s'assure que l'état de la personne malade est également vérifié à chaque rencontre. De ce fait, le temps permet de faciliter la prise en charge des personnes malades, mais également facilite l'intervention des professionnels de la santé, car ils sont au courant de tout ce qui se passe.

Ainsi, notons ici que la fréquence des interventions et que la réévaluation régulière de l'état de la personne malade joue un rôle positif dans l'intervention auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG.

5.3 Les représentations des intervenants concernant les éléments qui nuisent à leurs interventions

Dans cette partie, nous dresserons une représentation des éléments qui ont pour effet de nuire à l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. La présentation de ces résultats suivra la même logique que pour les facteurs favorables et comprendra donc les six parties qui constituent le modèle écosystémique.

5.3.1 Les éléments macrosystémiques défavorables

Dans cette section, nous nous concentrons sur les valeurs sociales et culturelles ayant une influence négative sur l'intervention des professionnels de la santé auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. Nous pouvons constater que la méconnaissance des soins palliatifs ou de la santé mentale amène certains préjugés envers cette clientèle autant de la part de la population en général mais également de la part des professionnels de la santé œuvrant eux-mêmes dans le milieu.

5.3.1.1 La méconnaissance et les préjugés qui en découlent

Selon les répondants, il existe, au sein de notre société, différentes craintes associées au cancer, aux soins palliatifs et aux troubles mentaux. Ces peurs découlent le plus souvent d'un manque de connaissances. Malheureusement, la majorité des

participants de l'étude semble constater que des préjugés subsistent à l'endroit des personnes ayant un CP+TMG et que ces derniers nuisent aux interventions. Ainsi, la peur de la mort et la peur des troubles mentaux ressortent de façon évidente comme des préjugés auxquels font face les participants : « dans la maladie on vit trop des émotions négatives, car on parle juste de la mort » (Participant 2); les « malades mentaux ne sont pas aptes à être dans la société » (Participant 1), etc. C'est particulièrement le cas avec les TMG :

« Initialement, les gens en santé mentale ce n'est pas quelque chose que les gens aiment voir et désirent côtoyer. Les gens disent "hey, voyons, on ne s'occupe pas d'eux autres". Nous, en tant qu'intervenants on inclue ces personnes dans la société, mais la population non donc ça nuit à nos interventions. » (Participant 1)

« En plus, on essaie de réintégrer les gens dans la communauté par exemple on amène la personne travailler chez McDonald's et malheureusement, elle va se faire regarder bizarrement et elle va faire rire d'elle, car elle est jugée par son TM donc nous on va y faire vivre un échec. » (Participant 5)

Mais ce l'est aussi avec le cancer et les soins palliatifs :

« Juste le mot soins palliatifs fait peur, donc ça nuit vraiment beaucoup à nos interventions. Ça nuit aussi quand j'explique ou quand je parle de (nom de la maison de soins palliatifs). Ça, ça nuit, car personne ne veut entendre parler de (nom de la maison de soins palliatifs) parce qu'ils disent que c'est une maison pour mourir quand ce n'est pas le cas. Les gens ont peur de la mort donc ça met un frein à l'intervention. » (Participant 8)

« Je pense que les gens n'ont pas beaucoup de connaissances sur les soins palliatifs en commençant par moi. Je pense que c'est vraiment de l'inconnu et le cancer c'est quand même quelque chose qui fait peur à la population en général. Les gens entendent des histoires d'horreur donc la méconnaissance peut nuire à nos interventions autant en soins palliatifs qu'en santé mentale. » (Participant 5)

Ainsi, il semble que soit le manque de connaissance sur ces maladies qui crée un malaise au sein de la société. C'est également cette ignorance qui empêcherait de parler ouvertement des problématiques rencontrées par les professionnels de la santé qui travaillent dans ces domaines.

Comme mentionné par l'un des participants de l'étude, en santé mentale, le but est de réintégrer la personne dans la communauté. Toutefois cette réinsertion est souvent freinée par les préjugés entourant les TM et la stigmatisation qui en découle. Notamment, on peut constater que lorsqu'une personne souffre d'un TMG, l'intégration dans une société pleine de préjugés est très difficile ce qui nuit aux interventions des professionnels de la santé chez ce type de clientèle.

5.3.1.2 Les préjugés des professionnels à propos des troubles mentaux

Les préjugés présents dans la société sont évidemment présents dans l'univers des soins et portés par plusieurs intervenants.

« Au niveau de la santé mentale les préjugés c'est vraiment nuisible à nos interventions, car tu entres dans une bulle négative en partant avant de connaître la personne. Les intervenants disent, "elle, elle est TPL fois mille". En fait, ce sont les étiquettes que portent les personnes malades. » (Participant 2)

« Tant au niveau des intervenants, que tout ce qui est projeté aux nouvelles avec les préjugés, ça nuit aux interventions. Nous, en tant que professionnels, quelquefois on côtoie des collègues qui ont de la difficulté à mettre ses propres préjugés de côté et ces personnes travaillent avec la santé mentale chaque jour. » (Participant 5)

Les participants de l'étude avouent avoir eux-mêmes un manque de connaissance sur les soins palliatifs ou la santé mentale. De ce manque de connaissance découlent malheureusement des préjugés. Ceci est vrai autant dans l'univers des soins palliatifs que de celui de la santé mentale. Effectivement, certains des participants ont un manque d'intérêt pour l'un ou l'autre des problèmes (cancer palliatif ou trouble mental grave) et accordent la responsabilité à l'autre intervenant de l'autre département de leur transmettre l'information plutôt que de chercher à s'informer par eux-mêmes ou simplement d'aller voir une personne spécialisée dans l'un ou l'autre des domaines.

« Je ne connais pas la politique ni le plan d'action, car les soins palliatifs ce n'est pas vraiment mon domaine et on ne le côtoie pas et si l'on est pour le côtoyer, on fait un transfert vers l'hôpital. » (Participant 6)

Comme décrit par l'un des participants de l'étude qui travaille en soins palliatifs, lorsqu'il y a un diagnostic de trouble mental, les intervenants ont tendance à avoir a priori des réticences à intervenir auprès de cette personne. Effectivement, cet extrait semble montrer un des effets du manque de connaissance sur les troubles mentaux :

« Déjà, moi-même, je ne suis pas vraiment à l'aise en santé mentale, donc il y a beaucoup des préjugés même de mon côté. Oui, on a tous nos préjugés en tant que professionnels, mais je pense que c'est la crainte qui peut jouer beaucoup. Si je vois que j'ai une madame qui est TPL, je vais déjà être réticente même si je ne le fais pas paraître. Je pense que la crainte et les préjugés, ça joue beaucoup sur notre intervention. » (Participant 8)

Pour terminer sur cet élément des préjugés envers les TMG, les personnes souffrant d'un CP+TMG peuvent se voir refuser des soins parce que leurs demandes ne sont pas toujours considérées comme sérieuses.

« À l'hôpital eh bien c'est sûr que c'était un monsieur extrêmement demandant. Il demandait 10 rôties le matin à l'hôpital et les infirmières m'en parlaient, "ça n'a pas de bon sens, il est bien trop demandant, il se pense à l'hôtel ici", ça, ce sont les commentaires que j'avais des infirmières. À un moment donné, j'ai amené le monsieur à l'hôpital pour l'hospitaliser parce qu'il était à risque suicidaire très élevé orange ou rouge, et le médecin ne voulait pas l'hospitaliser. Le médecin m'a dit, "je ne l'hospitaliserai pas, il veut juste venir à l'hôtel manger des rôties, voyons dont, il fait ça tout le temps et il va tout le temps le faire, il n'est pas à risque", donc oui ça avait des impacts son trouble de santé mentale. Il faisait son nom à l'hôpital et de façon négative, moi j'avais toujours des commentaires négatifs. » (Participant 8)

Ainsi, les professionnels qui travaillent auprès d'une clientèle atteinte d'un CP+TMG ont également des idées préconçues sur les troubles mentaux, mais également sur les soins palliatifs. De ce fait, nous pouvons constater qu'un manque de connaissances sur ces sujets peut avoir un impact négatif sur les interventions des professionnels de la santé qui travaillent auprès de cette clientèle.

5.3.2 Les éléments exosystémiques défavorables

Les lieux et les instances qui viennent en aide aux personnes dans le besoin sont un aspect important dans l'intervention des personnes malades, notamment celles souffrant d'un CP+TMG. Cependant, comme ces personnes sont atteintes d'une double problématique, nous pouvons constater qu'il y a des lacunes en ce qui concerne l'offre et l'arrimage entre les services. Cette section aborde ces aspects.

5.3.2.1 Le manque de moyens disponibles dans les organisations tels que l'hôpital, le CLSC et les organismes communautaires

Selon la perception de certains participants de l'étude, le CLSC, l'hôpital et les organismes communautaires ne semblent pas donner les outils nécessaires pour intervenir auprès des personnes en CP+TMG. Il y aurait ainsi trop peu de formation payée par l'employeur, mais aussi peu de formation disponible à propos de cette population spécifique, de ses besoins et des interventions qui seraient à privilégier. Les répondants regrettent ainsi que les employeurs ne semblent pas se soucier des difficultés rencontrées par les professionnels de la santé lors de leurs interventions.

« L'employeur ne nous donne pas vraiment d'outils pour nous aider. Je pense qu'on aurait besoin de coaching et quand je dis coaching, je pense à avoir des mentors et des personnes vers qui se tourner. » (Participant 1)

« Je voudrais avoir des connaissances et de la formation, mais on n'en a pas. Je voudrais avoir des compétences, des formations, du coaching, un endroit où l'on pourrait appeler ou bien se vider un peu le cœur, mais on n'est pas appuyé. » (Participant 1)

« Moi quand je suis arrivé on m'a donné 3 jours pour lire et la personne qui m'a formé m'a donné des documents donc j'ai lu ça et je suis partie de ça pour commencer à travailler. Maintenant je n'ai plus le temps de lire aucune affaire au travail donc il faudrait que je prenne le temps chez moi. Comme on est juste 2 en soins palliatifs, on n'a pas de réunion administrative et moi je vais à (ville) et ils ne nous parlent pas des mises à jour des plans d'action. » (Participant 8)

De plus, le manque de service offert spécifiquement à ce type de clientèle peut rendre plus difficile l'intervention des professionnels de la santé.

« Nous avons regardé à un moment donné l'option de l'envoyer à (nom de la maison de soins palliatifs), de faire une demande, mais ça n'aurait pas été possible en lien avec son trouble de santé mentale parce qu'il était agressif, il était dérangeant, il criait, il se désorganisait donc même juste à

imaginer pour lui sa réaction ça n'aurait pas fait. On avait discuté moi et son aidante et ce n'était vraiment pas une option. Même à l'hôpital c'était compliqué. » (Participant 9)

« Elle ne voulait pas qu'il meure à la maison et elle commençait à trouver qu'elle en avait assez. Le monsieur lui donnait des coups, donc à un moment donné, elle a pensé le placer, mais je ne savais pas où l'envoyer. À l'hôpital ce n'était pas mieux, car il était super désorganisé, mais ils ne peuvent pas le mettre dehors pour ça, mais il y aurait eu plusieurs problèmes. » (Participant 9)

Ainsi, comme il y a un manque flagrant de services pour une clientèle ayant un CP+TMG, les intervenants ne se sentent pas ou très peu outillés pour intervenir.

« En fait, je ne me sens pas si outillé que ça. C'est sûr que l'on devient très empathique, à la limite sympathique à cette souffrance-là je trouve. D'autant plus que nous c'est beaucoup l'espoir que l'on va toucher, que l'on va chercher et là, on dirait que tu manques de mots un peu, on n'en sait pas vraiment, on ne sait pas c'est jusqu'à quel point. Le milieu de la médecine est quand même assez hermétique, c'est souvent seulement l'oncologue qui est au courant de tout. » (Participant 1)

5.3.2.2 La répartition du travail par problèmes ou par tâches

Selon les participants de l'étude, au lieu de travailler en équipe, l'offre de services demeure trop souvent divisée par programme, département ou tâche, ce qui nuit beaucoup à leurs interventions auprès de clientèles souffrant de comorbidité comme celles ayant un CP+TMG. Ainsi, le fait de distinguer administrativement les départements ou les programmes et de ne pas côtoyer les autres professionnels est une nuisance pour leurs interventions.

« Une chose avec laquelle je suis en désaccord, c'est pourquoi ne pas inclure santé mentale, ça je suis complètement en désaccord, c'est absurde c'est parce que $2+2=4$ donc pour arriver à faire une bonne intervention, l'inclusion des deux problèmes doit être ensemble. » (Participant 1)

« Ce n'est pas que le plan d'action en santé mentale ne m'intéresse pas, mais on travaille tellement par secteurs/programme. On n'est plus du tout au courant de ce qui se passe en santé mentale, c'est un tout autre programme et on n'est vraiment pas en lien l'un et l'autre. » (Participant 2)

« C'est tellement réparti par tâches/villes/problèmes qu'à un moment donné, j'ai eu à interpeller (médecin en soins palliatifs) parce que la dame avait été suivie à (ville) en oncologie, mais ça n'avait pas fait, car, j'avais voulu la faire hospitaliser à (ville) et (médecin en soins palliatifs) m'avait dit non elle vient de (ville), il faut l'hospitaliser à (ville). » (Participant 2)

Puisque les interventions sont généralement réparties par problèmes ou par tâches, l'offre de service devient plus difficile, car il n'y a pas de lien qui se fait entre les professionnels de la santé. Et la personne souffrant d'un CP+TMG n'est plus considérée dans son ensemble ni avec les caractéristiques propres à cette comorbidité. De plus, quelques participants soulignent qu'au CLSC, une personne atteinte d'un trouble mental grave ne peut pas recevoir l'équipe de soins palliatifs à domicile en même temps que l'équipe de santé mentale à domicile. Effectivement, les CLSC n'envoient à domicile qu'un seul type de professionnel par usager. Ainsi, on ne peut envoyer au domicile d'une même personne ayant un CP+TMG une infirmière (ou travailleuse sociale ou ergothérapeute, etc.) de l'équipe de soins palliatifs et une autre infirmière (ou travailleuse sociale ou ergothérapeute, etc.) de l'équipe de santé mentale. Or, les intervenants ne sont pas formés pour intervenir auprès de ces personnes ayant des troubles concomitants. Et comme la personne ne peut effectuer de demande d'aide dans deux programmes distincts, elle n'a pas accès aux services dont elle aurait besoin. Il y aurait ici un non-sens, décrié par les intervenants puisqu'ils doivent intervenir

auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG même s'ils ne sont pas formés pour cela, ce qui ultimement a des répercussions pour la personne dans le besoin.

« Puisque la personne est au SAD [soutien à domicile], elle n'a pas accès aux services en santé mentale du CLSC, c'est un ou l'autre donc ça peut nuire à nos interventions que l'organisation de travail soit par département. » (Participant 1)

De plus, le fait d'avoir un trouble mental est un facteur d'exclusion pour recevoir l'équipe de soins palliatifs à domicile puisque les professionnels ne sont pas formés pour intervenir auprès d'eux.

« Il faut démêler la santé mentale et le soutien à domicile, car lorsqu'une personne est au soutien à domicile santé mentale le soutien à domicile soins palliatifs n'embarquera pas vu que la santé mentale a une équipe complète. Lorsque l'on a de nouvelles références si l'on pense que ça pourrait être du soutien à domicile et que la personne a un diagnostic ou un problème de santé mentale eh bien c'est déjà un critère d'exclusion et c'est nous en santé mentale qui les avons. » (Participant 4)

Ainsi, pour les intervenants, ce travail en silo apparaît nuisible à une prise en charge complète et globale de la personne ayant un CP+TMG. Il devrait y avoir des intervenants hyperspécialisés ou du moins suffisamment formés pour être en mesure d'intervenir de la bonne façon.

« Le monsieur a été hospitalisé en oncologie lorsque son état mental s'est dégradé. On s'est mis à recevoir des téléphones pour nous dire que ça prenait des services. Eh bien, les gens qui travaillent en physique ont beaucoup de difficultés avec les problèmes mentaux ils ne sont pas spécialisés dans toutes. Et rendu en psychiatrie, les gens n'étaient pas spécialisés non plus. Il y a un problème et il y a des craintes même pour ceux qui allaient à domicile. » (Participant 5)

5.3.2.3 La charge de travail plus lourde

Puisque les clientèles CP+TMG souffrent de deux problèmes de santé soit le trouble mental grave et le cancer palliatif, les dossiers sont plus complexes et la charge de travail s'en trouve accrue. Les risques d'épuisement semblent s'accroître dans ces contextes. De plus, en intensifiant les interventions pour certaines personnes, les intervenants sentent qu'ils en délaissent d'autres, ce qui peut alimenter un certain sentiment de culpabilité, ou à tout le moins engendrer des questionnements éthiques.

« Qu'est-ce qui est plus ou moins intéressant, je te dirais que c'est l'intensité de service quand elle vient qu'elle me demande beaucoup ça vient que ça me désorganise. Ça me demande une flexibilité, une adaptation, mais je sais que c'est ça. Elle pour moi dans ma charge de cas, quand elle demande beaucoup d'intensité, elle va prendre à peu près 3 dossiers donc ce n'est pas toujours facilitant pour notre intervention, car je suis épuisée et je donne moins de temps aux autres. » (Participant 1)

« Il a fallu que je fasse des formations auprès de la préposée qui offrait le soin d'hygiène à la dame, je devais aussi offrir une formation auprès des préposés qui faisaient la mise en jour et la mise en nuit. Pour toute personne qui devait mobiliser la cliente il fallait que j'aie la former et ça amenait quand même beaucoup. C'est là que le service peut être complexe avec une cliente comme ça. » (Participant 3)

Dès lors, comme il pouvait apparaître positif de pouvoir gérer son horaire, il devient plutôt négatif, selon la perception des participants, de devoir rencontrer la personne malade plus d'une fois par semaine, car cela prend beaucoup de temps.

« J'y allais 3 fois toutes les semaines, parfois plus c'est beaucoup. Habituellement, on fait l'évaluation 2 fois par semaine et après ça, ça peut être une fois par mois après ça 1 fois tous les 6 mois quand c'est stable. Cependant, avec cette dame-là, c'était toujours instable donc il fallait que j'y aille 3-4 fois, c'était vraiment lourd comme cas et ça me prenait trop de temps. » (Participant 3)

« En santé mentale, il y a moins de dossiers, peut-être 25 dossiers, ça veut dire, que l'intervention se suit vraiment à la lettre tandis qu'en soins palliatifs j'ai beaucoup trop de dossiers ça prend tout mon temps ce type de cas. » (Participant 1)

De plus, selon une petite partie des participants de l'étude, comme il y a un manque d'effectif en soins palliatifs, les intervenants se retrouvent avec beaucoup plus de dossiers et doivent donc faire des choix nuisibles pour une partie de leur clientèle.

« Comme je disais, on manque d'effectif donc on ne peut pas se permettre de dire on va y aller 2 fois par jour parce qu'elle a un cancer, mais l'équipe va essayer de se mobiliser pour aller donner un soutien et un support et ça nous amène à faire plus de visites ce qui est nuisible pour d'autres patients et dans nos interventions. » (Participant 6)

Ainsi, dans les organisations de santé et de services sociaux, les interventions sont généralement réparties par problème ou par tâche. De ce fait, intervenir auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG peut devenir complexe. La charge de travail est également plus lourde avec ce type de clientèle. Effectivement, selon certains participants de l'étude, le temps consacré à cette clientèle doit être plus grand pour bien prendre en charge les deux problématiques. Ce besoin ne s'accompagne toutefois pas d'un allègement du nombre de dossiers pour les intervenants, ce qui fait en sorte que les autres dossiers gérés par ces mêmes intervenants se trouvent pénalisés.

5.3.3 Les éléments mésosytémiques défavorables

Dans cette section, la collaboration entre l'intervenant et l'entourage de la personne malade, l'absence de professionnels dans l'équipe et la collaboration interprofessionnelle seront abordées. On a vu que ces trois aspects peuvent être des

éléments facilitants dans l'intervention, mais ici, il sera question de montrer comment ils peuvent être nuisibles.

5.3.3.1 L'absence du psychiatre dans les équipes de soins

Lorsque l'on parle d'un travail d'équipe, ce travail inclut l'oncologue qui s'occupe de prendre en charge le cancer, mais également le psychiatre qui s'occupe de la prise en charge du TMG. Selon la majorité des participants de cette étude, le psychiatre n'est jamais présent dans l'équipe et lorsque la personne malade en a un qui la suit, il n'est jamais présent lors des réunions d'équipe ni dans le dossier complet de celle-ci.

« Non il n'était pas dans l'équipe, car il était externe le psychiatre. Il est dans le même hôpital, mais est-ce qu'il parle avec l'équipe ? Non. Je pense qu'effectivement, pour la prescription, la médication, et du rôle que j'ai joué aussi dans le comment intervenir avec cette dame-là, je crois que de médecins à médecin ça aurait été aidant. Là c'était vraiment d'éducatrice à infirmière. Je pense que de médecin à médecin ça aurait été facilitant. »
(Participant 7)

Également, les intervenants désireraient pouvoir s'entretenir avec le psychiatre afin de pouvoir comprendre certains agissements de la personne et pouvoir les lier, s'il y a lieu, à des manifestations de troubles mentaux.

« Ça serait très important d'avoir le psychiatre. Je te dirais que ça serait pour ajuster l'ensemble, faire un tout puis le psychiatre ou bien l'équipe en santé mentale devrait être là pour avoir un peu une tangente. Une tangente pour dire par exemple que la dame est dans ce mode-là, on la laisse faire. Aussi quelquefois ça serait pour se faire rassurer : on est correcte ou pas. On est laissé un peu à nous-mêmes, et, un intervenant qui commencerait, je ne sais pas comment il ferait. » (Participant 1)

« Ça l'aurait été nécessaire d'avoir le psychiatre. Moi j'avais voulu le rencontrer et finalement ce qui s'était passé c'est qu'on avait fait une rencontre quand le monsieur avait été hospitalisé en psychiatrie et là on a fait une rencontre et le psychiatre n'était pas là, mais les infirmières étaient là et ils nous avaient donné des marches à suivre, des conseils pour ce monsieur-là. Moi j'avais tout rapporté à l'équipe. Mais le psychiatre aurait été nécessaire. » (Participant 8)

Ainsi, l'absence du psychiatre nuit réellement à l'intervention des professionnels de la santé, car selon la perception des participants de l'étude, ce soutien aurait été nécessaire pour avoir des conseils sur la façon de s'y prendre avec une personne atteinte d'un trouble mental. De ce fait, les autres professionnels des équipes de santé mentale pourraient alors conseiller ou soutenir les équipes de soins palliatifs lorsqu'il y a absence du psychiatre.

5.3.3.2 Le manque de collaboration interprofessionnelle

Les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dépassent la question de l'intégration du psychiatre dans l'équipe. Selon les participants de l'étude, la collaboration avec les autres intervenants impliqués auprès des personnes ayant un CP+TMG n'est pas toujours facile. La collaboration peut parfois mettre en évidence des valeurs personnelles/professionnelles contradictoires et ainsi engendrer des tensions entre les intervenants.

« On avait je dirais des valeurs professionnelles différentes qui amenaient quand même différents points de vue. Il y avait aussi sa consommation de marijuana et on avait des valeurs différentes aussi par rapport à ça donc ça amenait quand même des conflits assez importants. Des fois, ça a causé des rencontres animées, de la frustration. Je dirais que ce n'était pas toujours facile. » (Participant 3)

Le manque de temps, pour discuter d'une situation en équipe et se concerter, n'aident pas non plus à la continuité et à la cohérence des interventions. Les plans d'interventions créés en équipe servent à réunir chaque professionnel pour une meilleure connaissance du dossier et malheureusement, il n'est pas toujours possible d'avoir ces rencontres par manque de temps :

« Dans le fond, chaque professionnel travaille ses objectifs chacun de son côté et ça n'a pas vraiment de cohérence un avec l'autre. Peut-être qui si on avait fait un plan de service ça aurait été comme plus clair dans notre tête. » (Participant 5)

Ce manque de coopération interprofessionnelle est nuisible à leurs propres interventions auprès de ce type de clientèle, car cela crée des frustrations de la part des intervenants qui désirent avoir un soutien de la part de toute l'équipe : ils se sentent peu outillés et laissés à eux-mêmes.

« Je me sens peu outillé. Je dirais que je m'outille à toutes les fois que j'en ai un cas comme ça. Présentement, avec les troubles de personnalité limite je suis un peu plus outillé, mais c'est encore très difficile. Moi je ne suis pas en santé mentale donc je trouve ça difficile, car il n'y a pas de collaboration entre les soins palliatifs et la santé mentale. » (Participant 8)

En témoigne de façon éloquente le cri du cœur de cette intervenante :

« On peut-tu se parler, on peut-tu appeler un psychiatre, je peux-tu m'asseoir avec le psychiatre, je peux-tu m'asseoir avec d'autres collègues pour dire c'est quoi nos stratégies, c'est quoi notre intervention? Là je me sens poche, je voudrais avoir des compétences, des formations, du coaching, un endroit où l'on pourrait appeler ou bien se vider un peu le cœur, mais on n'est pas appuyé, je suis toute seule moi. » (Participant 1)

De ce manque de travail interprofessionnel découle un facteur nuisible : le manque de connaissances à propos de l'une ou l'autre des conditions qu'il s'agisse du cancer ou du trouble mental. Ceci nous ramène aux valeurs professionnelles et personnelles qui ne sont pas les mêmes d'une équipe à l'autre et surtout d'une personne à l'autre. Ainsi, le manque de collaboration entre les équipes de santé mentale et de soins palliatifs nuit à l'intervention de l'un et l'autre des intervenants.

« Au niveau de la collaboration entre les membres de l'équipe ça pouvait être négatif, car au moment où l'on parlait du fauteuil roulant moi j'ai amené mon volet et mes inquiétudes. À ce moment-là, l'infirmière n'était pas d'accord avec mon intervention, car pour elle c'était d'autres types de valeurs au niveau physique qui faisaient qu'elle pensait comme ça, mais lorsqu'elle arrivait avec madame, au lieu de rapporter mon discours, elle amenait son propre discours avec ses valeurs à elle donc ça me mettait dans une position délicate. C'est important de faire le même discours et dans ce cas-là, c'était négatif de mon point de vue. » (Participant 3)

De ce fait, une collaboration interprofessionnelle déficiente a des impacts négatifs sur le sentiment de compétence des intervenants, mais également sur leur façon d'intervenir auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. Effectivement, il y a des frustrations, ce qui risque de créer une incompréhension de la situation et un manque de concertation et de soutien auprès de la personne malade. Et c'est évidemment cette dernière qui se trouve finalement pénalisée.

5.3.3.3 Le manque de collaboration de l'entourage de la personne malade avec l'équipe de soins

Selon les participants de l'étude, un manque de collaboration de l'entourage de la personne malade avec l'équipe professionnelle serait un élément nuisible puisqu'il

peut y avoir des mésententes, de la colère face aux services, mais aussi une incompréhension de la part de l'entourage. De plus, comme les intervenants sont confrontés à des enjeux éthiques et déontologiques tels que la confidentialité et la sécurité de la personne malade, cela peut créer une incompréhension, voire même de la colère pour le proche.

« Oui, j'ai collaboré avec son entourage et il a fallu que je recadre. Comme sa sœur (nom de la sœur), il a fallu que je recadre parce qu'elle me demandait, plutôt, elle m'obligeait "là, tu vas faire ci, là tu vas faire ça" moi je lui disais qu'il y avait une question de confidentialité donc que je ne pouvais pas répondre à toutes les demandes. » (Participant 1)

Dans le même ordre d'idées, il est bien évident qu'il n'est pas facile pour tout le monde de s'investir auprès d'une personne malade, mais selon les réponses des participants, lorsque la personne est atteinte de deux pathologies, soit un CP+TMG, il y a un plus grand désinvestissement de la part de l'entourage et notamment, de la famille immédiate. Effectivement, lorsqu'une personne a un TMG, plusieurs participants mentionnent que l'entourage est déjà désinvesti donc le rapprochement avec l'entourage ne se fait pas nécessairement à l'annonce d'un CP.

« J'avais appelé sa fille une fois pour voir comment elle pouvait s'investir, donc j'avais collaboré, mais elle, elle ne collaborait pas avec sa mère depuis plusieurs années vu le trouble mental. Malgré toutes mes interventions je ne suis pas arrivé à grand-chose c'était négatif, car elle était très désinvestie, car il y avait des conflits entre elles. » (Participant 8)

On sait que lorsqu'une personne est malade, son entourage est considéré comme très important dans le soutien physique, psychologique, financier, etc.

Cependant, si l'intervenant ne parvient pas à amener ces personnes à collaborer de façon positive avec les intervenants, les participants de l'étude semblent dire que pour eux, ces aspects peuvent devenir nuisibles à leurs interventions. De plus, le fait qu'une personne soit atteinte d'un TMG semble amener un désengagement important des proches.

5.3.4 Les éléments microsystemiques défavorables

Les relations que la personne entretient avec son entourage sont, comme on l'a vu précédemment, des facteurs facilitants de l'intervention. S'investir auprès d'une personne ayant un CP+TMG peut toutefois conduire à certains conflits avec l'équipe de soin ainsi qu'à un certain épuisement des proches, ce qui pourrait ultimement avoir des répercussions négatives pour l'intervention.

5.3.4.1 L'implication et l'épuisement de la famille

Lorsqu'une famille décide de s'impliquer auprès d'une personne qui est malade, cela demande du temps, mais aussi de la patience. Effectivement, selon les participants de l'étude, une trop grande implication des proches peut parfois devenir nuisible aux interventions. Au même titre que cela pourrait se produire au sein d'équipes de travail, des conflits de rôle peuvent émerger entre les proches et les professionnels dans ce contexte.

« Son fils a un cours de préposé aux bénéficiaires et ça, c'est un point négatif parce qu'il veut souvent enlever des médicaments à sa mère. C'est un point négatif, car il peut être très envahissant et ça nous amène un petit

peu des bâtons dans les roues. Nous, les interventions c'est difficile parce qu'on parle entre professionnels comme avec la physiothérapeute et il défait ce que l'on fait et ce que l'on dit. » (Participant 1)

Selon la perception de certains participants de l'étude, l'enjeu est d'établir un lien de confiance avec la personne malade et de le conserver tout en maintenant un lien avec l'entourage.

« L'impact négatif de l'implication du conjoint c'était quand il cherchait à créer une alliance avec moi. Je trouvais ça moins évident et il fallait vraiment que je fasse attention. Une personne comme ça aurait pu être dangereuse pour moi, car la dame aurait pu me cliver si j'avais pris pour le conjoint donc ça, c'était moins évident pour moi. » (Participant 2)

Ainsi, lorsqu'un bon lien de confiance est établi, il faut faire en sorte de le garder, donc d'être attentif aux craintes de la personne malade et de s'y adapter pour ne pas entraîner, par exemple, de clivage. De plus, parfois la fatigue physique et mentale qu'apporte la proche-aidance peut générer de nouveaux problèmes : Les proches se retrouvent en besoin d'aide et peuvent malgré eux, agir de façon non optimale.

« Les limites, c'est que parfois, au niveau de ses proches bien qu'ils étaient très présents et qu'ils avaient une bonne compréhension, il y avait quand même des tensions et de l'épuisement autant de son conjoint et de sa fille. On était dans une étape de sa vie où l'on avait vraiment besoin de ses proches et il a fallu travailler beaucoup là-dessus pour que son réseau ne s'épuise pas plus et qu'ils veulent complètement arrêter leur implication et ça, ça vraiment été un enjeu dans mon suivi. » (Participant 2)

De ce fait, lorsque la famille s'épuise, elle ne peut plus s'impliquer et cela a pour effet d'alourdir le travail des intervenants. Le même constat peut être effectué

lorsque le réseau social et familial des personnes ayant un CP+TMG est restreint. En effet, les répondants confirment que les familles sont des ressources essentielles pour les personnes et aussi pour les intervenants. Elles permettent notamment de pallier au manque de ressources humaines et matérielles disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux.

« Si on avait eu la famille, on l'aurait impliquée et ça m'aurait peut-être allégé le travail en disant qu'on allait pouvoir couper le travail en deux, mais les gens étaient trop épuisés. » (Participant 5)

« Les limites de cette clientèle-là c'est souvent un manque de réseau, le fait que la famille parfois n'a pas la capacité de s'engager pour aider, soit parce qu'ils travaillent beaucoup ou par manque de capacités personnelles donc nous, on n'a pas le potentiel de le faire donc il faudrait que la famille compense et parfois on n'a pas le réseau social pour ça. » (Participant 3)

Effectivement, selon la majorité des participants de cette étude, le fait de n'avoir aucun membre de la famille impliqué auprès du patient peut compliquer les interventions puisque la sécurité de la personne est en jeu et qu'il n'y a aucune personne vers qui se tourner en cas de problème.

« Je pense que c'est une personne qui vit de l'aide sociale, qui se contente de peu et que son réseau social en temps normal n'est pas très recommandable. Il y avait encore peut-être quelques membres de la famille qui étaient encore présents au besoin, mais en général tout le monde était éclipsé par épuisement donc ça rendait mes interventions plus difficiles. » (Participant 4)

Ainsi, selon les participants de l'étude, le manque d'implication de la famille ou au contraire une trop grande implication de celle-ci peuvent constituer des éléments qui nuisent aux interventions des professionnels de la santé.

5.3.5 Les éléments ontosystémiques défavorables

Cette section met en évidence des facteurs propres à la personne ayant un CP+TMG et qui peuvent avoir un effet négatif sur l'intervention. D'une part, elle situe certaines stratégies d'adaptation ou mécanismes de défense utilisés par la personne ayant un CP+TMG et leurs effets négatifs sur l'intervention. Ensuite, il sera question des habitudes de consommation de la personne et de l'influence du type de trouble mental sur l'intervention.

5.3.5.1 L'utilisation de mécanismes de défense : le clivage et le déni

Selon les participants de l'étude, l'utilisation de certains mécanismes de défense de la part des personnes CP+TMG joue un rôle défavorable dans leurs interventions auprès d'elles. L'utilisation du clivage, par exemple, qui consiste à classer en bon ou mauvais une personne précise ou soi-même rend complexes les interventions mettant en scène plusieurs intervenants.

« On voyait beaucoup de clivage chez cette dame-là, donc elle déformait les propos qu'on lui disait, elle mettait ça à son avantage. C'était difficile d'intervenir parce que parfois on arrivait, elle était bien contente de nous voir parfois non elle nous mettait à la porte, car elle ne voulait pas nous voir. » (Participant 3)

« Avec moi, il faisait du clivage bien sûr, beaucoup de clivage. Moi pour lui, j'étais Dieu, mais tous les autres non, mais à partir du moment où il n'allait plus m'aimer, il n'allait plus m'aimer. La sincérité c'était difficile à cerner. Parfois, il pleurait et je sentais que ce n'était pas vrai. La confiance envers lui c'était plus difficile. » (Participant 8)

Pour continuer dans les mécanismes de défense, le déni de la maladie est également nuisible à l'intervention de la majorité des participants de l'étude. Selon eux, lorsque la personne malade n'a pas conscience ou n'accepte pas l'une ou l'autre de ses conditions de santé, le processus est beaucoup plus exigeant et devient une plus lourde tâche.

« Au début, la dame était dans le déni. Elle espérait vraiment guérir donc ça l'a été un très long processus d'intervention avec elle et ce n'était pas toujours facile d'intervenir dans ce cas-là. » (Participant 2)

« Je pense que ce qui est le plus difficile dans notre intervention c'est quand les gens sont plutôt dans la phase où ils ne reconnaissent pas la maladie, donc ils ne veulent pas faire de changement, ils ne veulent pas travailler donc tout ça devient difficile pour nous de faire des changements avec eux et ça apporte des échecs. » (Participant 4)

Ainsi, les personnes malades vivent beaucoup de deuils dans l'évolution de la maladie et l'utilisation du déni est une réaction habituelle dans un processus de deuil (Chabrol, 2005). Le déni est une réponse aux conflits et aux stress en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective (Chabrol, 2005). Et cette réaction semble particulièrement forte chez certaines personnes ayant un CP+TMG. Or, selon la perception des participants, il faut avoir beaucoup de créativité et changer la façon d'intervenir d'une part pour que la personne malade accepte les soins, mais aussi pour qu'il y ait un réel cheminement.

« Il était dans le déni de son trouble mental. Ça, c'était difficile pour moi. J'avais travaillé sur le fait qu'on l'amenait en santé mentale, car il avait des idées suicidaires et non sur le fait qu'il avait un trouble de personnalité. Il était dans le déni, il n'en parlait pas, ça l'a été difficile de l'amener à accepter tellement qu'il a refusé les soins. » (Participant 8)

Le fait qu'une personne malade ne reconnaisse pas la maladie a donc aussi des impacts négatifs sur l'intervenant, car il est plus difficile de cheminer dans l'intervention avec la personne malade, car elle ne voit pas nécessairement ses besoins. Ainsi, selon les intervenants rencontrés, l'utilisation de ce mécanisme de défense semble nuire aux interventions des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG. Il empêche de connaître réellement l'état de la personne malade, mais également de connaître la vision de la personne malade sur son état.

5.3.5.2 La consommation de drogues, alcool ou médicaments

Selon la perception des participants de cette étude, lorsqu'une personne atteinte d'un CP+TMG consomme de la drogue, de l'alcool ou des médicaments, l'intervention semble beaucoup plus difficile puisque les personnes paraissent s'endormir et être moins à l'écoute et moins ouvertes au cheminement.

« Je me rappelle parfois, elle était fatiguée, car elle consommait de la drogue en plus de prendre ses antidouleurs et elle s'endormait en me parlant, les yeux lui fermaient et je lui disais "madame, on va arrêter", mais elle ne voulait pas, elle voulait quand même continuer "non non non je suis correcte on va continuer". À ce moment-là, c'était plus difficile pour moi d'intervenir auprès d'elle et d'arriver à être capable de faire quelque chose. » (Participant 2)

De plus, cette consommation paraît compliquer l'intervention puisqu'il est plus difficile de vérifier le niveau réel des douleurs. De cette consommation découle un manque de confiance envers la personne malade. Cet extrait semble assez bien montrer ce que vivent les intervenants dans un contexte de CP+TMG avec consommation de drogues, d'alcool ou de médicaments.

« Il y avait la gestion de sa médication pour son problème de santé mentale, mais il y avait aussi la gestion de sa médication pour sa santé physique. La madame c'est sûr qu'étant donné son état de santé et sa consommation de drogue, elle avait beaucoup de narcotiques donc tendance à prendre beaucoup de narcotique puisque la douleur n'était pas contrôlée efficacement. Si l'on mettait beaucoup de médicaments, elle en prenait plus et elle devenait confuse et ça amenait une atteinte à sa sécurité. Ce n'était vraiment pas évident d'intervenir avec cette dame-là à propos de sa médication. » (Participant 3)

De ce fait, une consommation de drogue, d'alcool ou de médicaments amène souvent des impacts négatifs sur l'intervention, car les professionnels de la santé n'arrivent pas nécessairement à atteindre les objectifs de l'intervention et la sécurité de la personne malade peut être remise en question. Son maintien à domicile devient alors plus difficile.

5.3.5.3 Le type de trouble mental et l'humeur de la personne

La moitié des participants interrogés dans cette étude considèrent certains troubles mentaux comme étant un des facteurs nuisant à leurs interventions auprès des personnes en CP+TMG. Plus spécifiquement, ils identifient les troubles de la personnalité comme ayant un impact important en ce qui a trait à la création ou non d'une relation de confiance.

« La cliente a un trouble de personnalité limite. C'est vraiment solide dans le sens qu'elle a toutes les manifestations, tous les "acting-out", tentative de suicide, agressivité, clivage, désorganisation. Dans sa vie et dans les organismes, elle achète beaucoup les services, mais elle n'est jamais satisfaite. C'était quelqu'un qui avait vraiment beaucoup de besoins et qui a eu un lourd passé traumatique qui a mené à un trouble d'attachement. Je peux te dire que l'intervention est vraiment compliquée quand elle décide qu'aujourd'hui ce n'est pas une belle journée. » (Participant 7)

En outre, comme la médication pour le TMG a des effets secondaires sur l'humeur, l'intervention est beaucoup plus difficile, car la compréhension de la personne malade va dépendre de l'humeur dans laquelle elle se trouve. Effectivement, pour un intervenant, il est difficile de prévoir les interventions futures.

« Par son trouble bipolaire, on voyait beaucoup de clivage chez cette dame-là donc elle déformait les propos qu'on lui disait, elle mettait ça à son avantage et c'était difficile parce que des fois on arrivait elle était bien contente de nous voir des fois non » (Participant 3)

De plus, il est nuisible à un professionnel de faire une intervention avec une personne en CP+TMG puisque le trouble mental cause régulièrement des troubles de la compréhension de la réalité. Effectivement, lorsque le trouble mental n'est pas stabilisé, les symptômes sont plus importants et biaisent ce qui se passe réellement chez la personne malade. En témoigne ce cas d'une personne réalisant un achat impulsif, au-dessus de ses moyens et alors qu'il n'en a pas besoin :

« Monsieur a une maladie bipolaire et il a souvent des épisodes dépressifs. À l'inverse, monsieur fait des manies et quand monsieur est en manie, il a beaucoup d'idées de grandeurs. Par exemple, il s'était commandé une souffleuse chez Sears par téléphone avec sa carte de crédit. Donc au niveau d'une intervention avec lui ce n'était vraiment pas facilitant, car il comprenait différentes choses qui dépendaient de son humeur. » (Participant 5)

Comme le TMG change la façon d'être de la personne malade et que cela peut nuire aux interventions, il est important de connaître et de reconnaître les symptômes de celui-ci pour pouvoir intervenir de façon efficace. Cependant, comme décrit précédemment, le manque de formation et de collaboration entre les équipes

professionnelles viennent nuire à l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG.

5.3.6 Les éléments du chronosystème défavorables

Même s'il est de plus en plus facile d'intervenir avec une clientèle ayant un CP+TMG selon la majorité des participants de l'étude, il reste encore beaucoup de chemin à faire sur la façon d'intervenir auprès d'eux, mais également sur la façon de percevoir le cancer palliatif et le trouble mental grave.

5.3.6.1 La mobilisation du temps au détriment d'autres cas

Comme mentionné un peu plus haut, tout le temps donné à une personne ayant un CP+TMG amène des impacts négatifs sur les autres personnes malades. Effectivement, selon la perception des participants de l'étude, le fait de donner plus de temps à une personne fait en sorte qu'il faut avoir un horaire très flexible pour réussir à donner autant aux autres personnes que l'on rencontre, mais ce n'est pas toujours possible de déplacer ou de remettre un rendez-vous.

« Je pense que quelque part, le facteur temps jouait négativement sur mon intervention, quand on entre à l'hôpital on ne sait jamais quand on va sortir donc parfois mobiliser du temps dans l'agenda ça demandait une manipulation pour déplacer d'autres clients ce qui n'était pas toujours possible donc j'annulais les rendez-vous suivants. » (Participant 4)

« Ça jouait beaucoup sur mes autres dossiers, car il me prenait beaucoup de temps. Je repoussais les autres clients. Il prenait beaucoup de place. C'était un dossier d'intensité élevée qu'on dit dans notre charge de cas. C'était une fois par semaine minimalement, mais avec lui, ça pouvait aller à 2 et 3 fois par semaine. » (Participant 8)

Ainsi, nous pouvons constater que selon la perception des participants de l'étude, le temps n'est pas toujours un allié dans l'intervention chez une clientèle ayant un CP+TMG. Effectivement, comme la charge est plus lourde vue la comorbidité, il est épuisant pour les professionnels d'intervenir auprès de ce type de clientèle. Il en découle également un manque de temps pour les autres besoins de la clientèle principale soit : la santé mentale ou les soins palliatifs.

5.3.6.2 Le manque de temps pour s'approprier le plan d'action en santé mentale et la politique des soins palliatifs

Pour une majorité de participants de l'étude, le fait de ne pas connaître la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale est un élément nuisible à leurs interventions, car ils ne se sentent pas en mesure ni à l'aise d'intervenir auprès d'une personne en CP+TMG. Tout d'abord, cette méconnaissance est causée par un manque de temps organisationnel, car il n'y a pas ou très peu de réunions administratives c'est-à-dire de réunions d'équipes et de formations, ensuite par manque de temps personnel.

« Il n'y a pas de rencontres d'équipe fixes à toutes les semaines en soins palliatifs parce que j'ai beaucoup trop de dossiers. » (Participant 1)

« Je ne connais pas les valeurs du plan d'action en santé mentale ni la politique des soins palliatifs, car on ne prend pas le temps de la lire. On n'a pas beaucoup de temps de réunion et encore moins de réunions administratives. Il faudrait que j'en prenne connaissance sur mes heures de bureau ou personnel, mais là, le temps je le prends pour mes clients. » (Participant 2)

Les répercussions de cette méconnaissance sont multiples. Effectivement, la prise en charge de la personne malade se fait plus tard et les deux problèmes ne sont pas reconnus de la même façon puisque l'un devient plus important que l'autre. De plus, les intervenants se sentent beaucoup moins outillés et prêts à intervenir auprès de cette clientèle. Finalement, les répercussions sont multiples tant au niveau de la personne malade et de son autonomie et ses désirs, qu'au niveau professionnel et même sociétal. Cette méconnaissance du plan d'action et de la politique semble causée par un manque d'intérêt, trop de dossiers et peu de réunions d'information. Et cette méconnaissance nuit à l'intervention selon les participants de l'étude.

« Il y a beaucoup d'exigences à répondre dans le cadre de notre travail comme le nombre de personnes à voir en une journée, le temps de rencontre, etc. Il y a aussi les statistiques que l'on doit de plus en plus répondre à ça et remplir. C'est extrêmement lourd ces exigences venant de l'instance, car en soins palliatifs il faut prendre le temps avec les gens, il faut les voir souvent. Avec tout ce qu'on a à faire, souvent on coupe dans notre temps d'intervention. » (Participant 8)

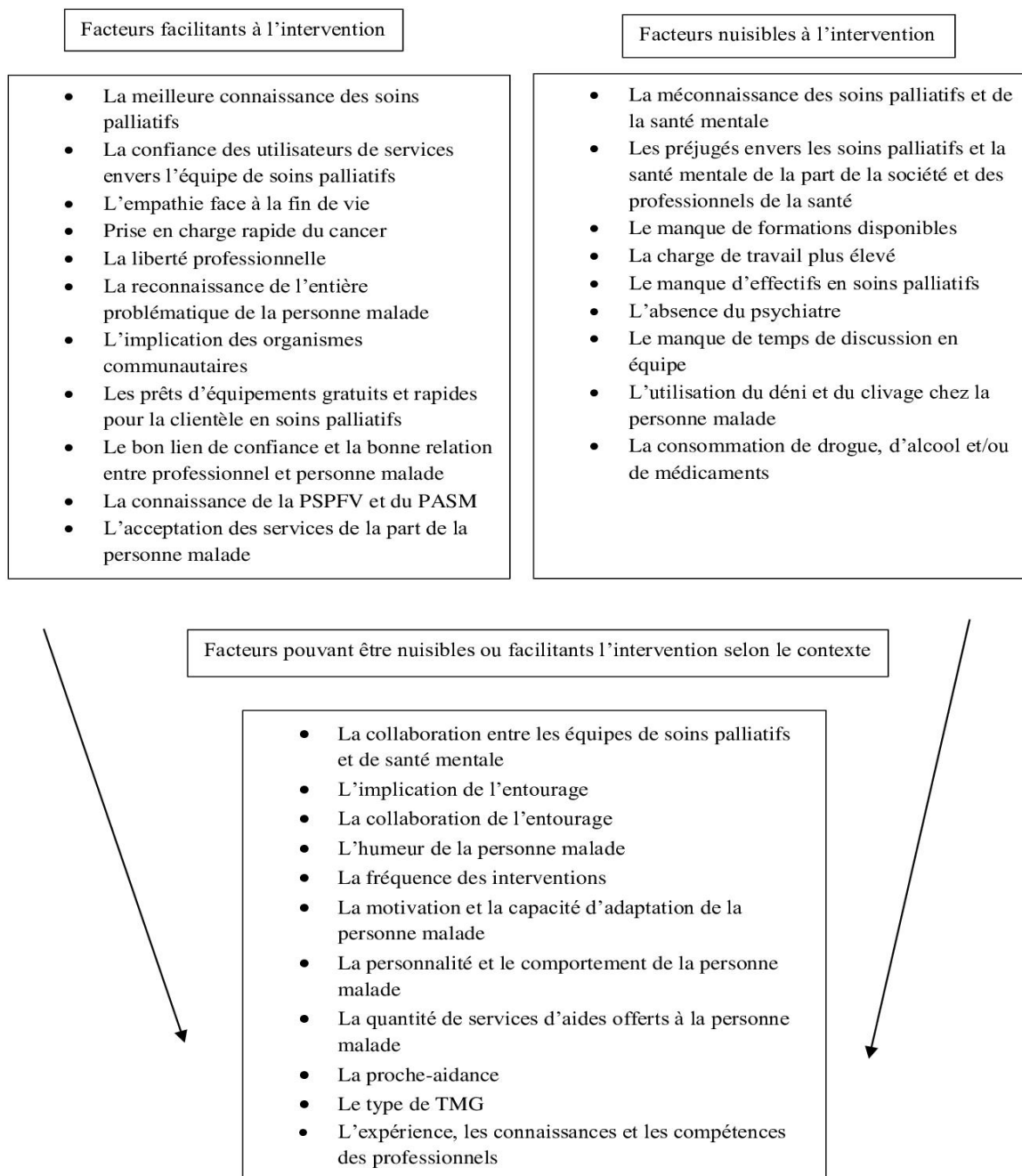
Ainsi, comme l'employeur ne permet pas à tous les professionnels d'avoir des rencontres d'équipe régulière et administrative et qu'il y a plusieurs contraintes administratives, cela fait en sorte que le manque de temps est nuisible à leurs interventions.

Le plan d'action en santé mentale et le plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie ont été créés pour outiller les professionnels de la santé et baliser ces interventions. Comme il y a très peu de temps donné à ces professionnels

pour mettre à jour leurs connaissances pendant leurs heures de travail et que ceux-ci ne prennent pas nécessairement le temps de les regarder pendant leur temps libre, nous pouvons constater que cet aspect est nuisible à leurs interventions.

Pour synthétiser les éléments nuisibles aux interventions des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG, il est important de considérer qu'un même facteur peut être positif ou négatif selon le contexte et ses modalités. De plus, le manque de formations, de réunions d'équipe ou simplement de temps pour se former entraînent un manque de connaissances, que ce soit sur le plan d'action en santé mentale ou sur les soins palliatifs et de fin de vie. En découle aussi un manque de connaissances sur les troubles mentaux graves et sur les cancers palliatifs. L'intensité des services est également à considérer puisque l'intervenant doit toujours tenir compte des deux troubles ce qui prend généralement plus de temps et cela devient épuisant pour un professionnel. La prise de drogue, d'alcool ou de médicament par les patients nuit au rapport professionnel/personne malade, mais également sur la perception de l'état de celle-ci. La figure 2 représente une synthèse des facteurs facilitant et nuisant à l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG. De ce fait, tous ces facteurs jouent un grand rôle sur la perception d'une intervention réussie ou optimale selon les participants de l'étude. La prochaine section aborde ce thème.

Figure 2 Synthèse des facteurs facilitant et nuisible à l'intervention



5.4 Une intervention toujours perfectible selon la perception des participants de l'étude

Ce qui suit a pour but d'essayer de montrer que chaque intervention est unique (singulière), et qu'il est difficile d'obtenir une intervention réussie ou optimale selon la perception de l'intervenant. Ici, nous aborderons la vision de chaque participant de cette étude pour en faire une description des plus représentatives possible.

Tout d'abord, selon la majorité des participants de l'étude, une intervention n'est jamais optimale auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG, car l'intervention doit continuellement être recommencée pour de multiples raisons telles qu'un déséquilibre de la médication, une détérioration de l'état de santé physique ou mentale, etc. De plus, comme ces personnes sont atteintes d'un CP+TMG, il n'est pas rare que lors d'une rencontre, la personne malade va parler de plusieurs choses à la fois ce qui fait qu'il est difficile d'avoir un chemin précis pour l'intervention. De même, lorsque la personne est semi-autonome et que son milieu de vie n'est pas complètement sécuritaire, l'idéal visé par l'intervention se trouve rarement atteint. Ces deux extraits semblent bien montrer qu'il est difficile d'avoir une intervention pleinement satisfaisante.

« D'abord, il faut continuellement revenir avec cette clientèle-là. Quand on pense que c'est optimal, on n'est pas toujours certain. Moi qu'est-ce que je vois avec cette clientèle-là, c'est qu'il y a un éternel recommencement. Je pense que ce n'est pas réussi nos interventions, car, si je compare avec toutes les autres clientèles, quand je pars de chez (personne malade), on a tellement parlé de pleins de choses sauf de l'objectif donc l'intervention n'est pas réussie pour moi. » (Participant 1)

« Je ne pense pas qu'on puisse arriver à un objectif idéal non plus et que l'on va arriver qu'avec une personne qui va décéder que tout est réglé et qu'elle va partir très sereinement. Je ne me donne pas ça comme objectif non plus, car je ne réussirai jamais, le but c'est que ça se passe le plus sereinement possible dans le contexte de leur vie à eux. » (Participant 8)

Les intervenants doivent donc revoir leurs objectifs et ne pas avoir les mêmes attentes qu'avec une autre clientèle. Ainsi, pour certains professionnels, l'intervention semble une réussite lorsqu'un bon lien de confiance est créé entre le professionnel de la santé et la personne malade.

« Pour moi, une intervention est à 90 % réussie quand j'ai réussi à créer le lien. C'est ça qui est important : que la personne sache qu'elle peut nous faire confiance. L'équipe aussi ça c'est clair pour moi que ça m'aide à réussir une intervention, car je ne voudrais pas être toute seule pour moi — c'est aussi la force de l'équipe. De plus, pour que je sente que l'intervention est réussie, je prends en considération l'implication des proches. » (Participant 2)

En effet, pour certains participants, l'implication des proches et le travail d'équipe sont des facteurs qui influencent de façon positive le jugement qu'ils peuvent porter sur la réussite de leur intervention. Les intervenants apprécient le fait de ne pas se retrouver seul face à de multiples problèmes d'intervention.

« Je pense que du point de vue organisationnel il faut avoir une cohérence dans les interventions entre toute l'équipe et il faut se parler. Il faut aussi que les services s'adaptent à la personne, mais nous aussi en tant qu'intervenant on doit s'adapter et avoir de bonnes capacités d'intervention et d'adaptation en tant qu'intervenant. Ça prend aussi beaucoup d'empathie et de savoir-être et surtout, quand la famille s'implique c'est plus facile de réussir notre intervention. » (Participant 5)

Dans le même ordre d'idée, l'intervention pour quelques participants de l'étude est en majorité réussie lorsque les objectifs fixés sont atteints tels que le contrôle de la douleur, rester à domicile, etc.

« Avoir un bon lien de confiance et ses proches quand c'est pertinent, que l'on soit capable de bien cibler ses besoins et ses attentes et que l'on puisse offrir les bons services et que ces services soient disponibles, que la personne soit satisfaite et se sente rassurée et en confiance. Quand je vois que ce que j'ai mis en place ça les rassure, je trouve que j'ai bien réussi. » (Participant 9)

De ce fait, comme dans tous types d'intervention, une intervention peut être réussie si l'on considère que tout a été fait pour rendre confortable la personne malade, c'est-à-dire que la douleur est contrôlée et qu'on a répondu à ses besoins. En revanche, chaque intervention est différente et chaque façon d'intervenir également l'est, donc il est difficile d'essayer de montrer quels sont les critères spécifiques d'une intervention dite réussie ou optimale. Il serait cependant possible de spécifier que selon la majorité des participants de l'étude, un bon lien de confiance, l'implication des proches, une équipe de soins présente, une empathie et une bonne capacité d'adaptation de la part de l'intervenant sont les critères principaux pour dire qu'une intervention est en voie d'être réussie.

CHAPITRE 6
LA DISCUSSION

Ce chapitre a pour but de discuter et d'analyser les résultats issus de cette étude en fonction des écrits recensés et du cadre conceptuel retenu. Il nous paraît utile à ce stade de rappeler l'intention de cette étude qui était de s'intéresser à la perception des professionnels à propos des facteurs qui facilitent et entravent les interventions auprès des personnes ayant un cancer palliatif et un trouble mental grave. À l'instar du modèle bioécologique, les facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et politiques ont été explorés. Au total, neuf professionnels ont accepté de partager leur expérience. Ce chapitre ne vise pas à reprendre l'intégralité du chapitre 5, mais plutôt à discuter des résultats les plus saillants en relation avec les objectifs de l'étude. Il est constitué de trois parties. La première partie reprend certaines sections du modèle bioécologique en faisant ressortir les principaux enjeux vécus par les participants de l'étude toujours en lien avec les informations recensées. La section suivante est consacrée aux critères de réussite d'une intervention selon la perception des participants et les données de la littérature. Finalement, la troisième partie expose les forces, les limites, les biais liés à l'étude et des recommandations pour la pratique ainsi que des pistes pour des recherches futures.

6.1 Les enjeux dans l'intervention des professionnels chez une clientèle atteinte d'un CP+TMG.

Cette étude a été entreprise afin de dégager les principaux enjeux de l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG. Préalablement à la réalisation de cette étude, des écrits démontrant que les besoins de ces personnes ne trouvent pas toujours réponse (Evenblij et al., 2016; Horjus et al., 2016), jumelés à des observations

effectuées dans notre travail d'intervenante en soins palliatifs, ont motivé ce choix d'objet de recherche. Afin de mieux cerner ces enjeux, le modèle bioécologique a été retenu comme cadre conceptuel (voir le chapitre 3). Les participants ont été amenés, lors des entrevues, à identifier des facteurs facilitants et des obstacles relatifs à chacun des six systèmes du modèle de Bronfenbrenner (1979) : le macrosystème, l'exosystème, le mésosystème, le microsysteme, l'ontosystème et le chronosystème. Ces facteurs identifiés pour les participants seront ici mis en perspective avec les écrits recensés dans le chapitre 2. Dans les sections qui suivent, nous mettrons l'accent sur des enjeux qui sont apparus d'une grande importance pour les intervenants, soient : a) la formation et la sensibilisation, b) la complexité du trouble et de la spécialisation et c) la collaboration entre les équipes et avec l'entourage de la personne malade.

6.1.1 Les enjeux de formation et de sensibilisation des intervenants

La formation des intervenants se décline ici sous deux formes. D'une part, les participants font référence à un manque de temps pour se former et d'autre part, ils évoquent le manque d'opportunités offertes par l'employeur afin de parfaire leurs connaissances et compétences. Les besoins de formation évoqués par les participants sont parfois communs, parfois ils revêtent des formes plus individuelles, selon les différents savoirs possédés ou non par l'intervenant. Quelle que soit la nature des manques observés, tous les intervenants ont évoqué leur désir d'être mieux formés.

Face à une réalité aussi complexe que celle des personnes ayant un CP+TMG, on pourrait imaginer que les intervenants souhaiteraient développer des

connaissances/compétences dans le champ où ils se sentent en déficit. Par exemple, on pourrait imaginer des intervenants en santé mentale qu'ils souhaitent en apprendre davantage sur le cancer et les soins palliatifs et vice-versa. Les entrevues ne confirment pas cette intuition : la plupart des intervenants ont tendance à continuer de se former en relation avec leur champ d'action principal même s'ils sont invités à s'inscrire à d'autres types de formations, comme par exemple le suivi de plaies.

« Il faut suivre des formations car on n'est pas formé mais des fois ils nous invitent à des formations, on a des feuilles avec pleins de formations et ils regardent si on est intéressés à faire telle ou telle formation. Je me dis dans ma tête que je travaille en santé mentale et que quand même que j'irais faire un suivi de plaies je n'en ai rien à faire. » (Participant 6)

En revanche, un des participants de l'étude a pris des formations suites à cette intervention qui a été plus difficile.

« Cette année même si je suis en soins palliatifs, j'ai choisi des formations en santé mentale. Je ne sais pas s'ils vont être acceptés mais je me suis dit que ça pouvait être intéressant et aidant pour le futur. » (Participant 8)

Serait-ce l'effet du manque de temps ou encore du manque d'intérêt envers l'autre problématique ? De qui relève la responsabilité de la formation ? S'agit-il d'une responsabilité individuelle, collective, partagée ? À cette dernière question, les propos des participants sont unanimes à l'effet qu'il appartient à l'employeur de mettre en place des formations permettant aux employés de se familiariser avec des réalités émergentes. Plus encore, les professionnels semblent considérer qu'il est de la

responsabilité de l'autre département (soins palliatifs ou psychiatrie) de fournir les informations et les expertises nécessaires concernant la pathologie moins connue.

Cette perception va un peu à l'encontre des écrits indiquant que pour mieux comprendre la situation de la personne malade, il faut de bonnes informations sur la personne, claires et précises, partager entre tous les intervenants de l'équipe, mais également avoir de bonnes compétences de chaque professionnel de la santé qui prend soin de celle-ci (Dauchy et al., 2016; Lopez et Dauchy, 2010 ; Pélicier, 2007 ; Reich et Bonnetterre, 2012). Selon les données de la littérature, on explique que la formation passe surtout par la collaboration entre les professionnels des soins palliatifs et de la santé mentale sur une base régulière (Grohens et al., 2015). Cette collaboration qui facilite les connaissances sur l'une ou l'autre des problématiques est également apparue facilitante dans notre recherche. La politique de soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020) de même que le plan d'action en santé mentale (2015-2020) s'inscrivent dans la lignée de ce qu'indiquent les intervenants c'est-à-dire celle du transfert de connaissances interprogrammes (MSSS, 2015, p.13 ; MSSS, 2015, p.14).

Les intervenants expliquent toutefois que l'employeur offre très peu de formation « hors champs » : c'est-à-dire sur des thématiques qui dépassent la spécificité du programme. Selon les répondants, cela semble s'expliquer par un manque de budget de l'organisation et par un manque de temps organisationnel. Dauchy et al., (2016) ainsi que Durdux (2010), identifiaient aussi un manque de formations et d'outils offerts

aux intervenants dans le domaine, mais ils n'indiquaient pas, comme mentionné dans cette étude que cela venait d'un manque de budget ou de temps organisationnel.

De plus, Brazil et al., (2006) pointaient le fait que le manque d'éducation concernant la maladie mentale, le manque d'outils et le manque de spécialistes, faisaient en sorte que les personnes atteintes d'un problème de santé mentale étaient moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs. Nous avons également pu constater que les participants de l'étude trouvent qu'il n'y a pas de formations disponibles à propos de la population spécifique des personnes ayant à la fois à un CP et un TMG, de leurs besoins et des interventions qui seraient à privilégier. Le manque d'outils adaptés de même que l'absence du psychiatre ont également été maintes fois soulevés par les intervenants en soins palliatifs. De la même manière, il semblerait que les membres d'une équipe de psychiatrie n'ont pas nécessairement reçu de formations sur l'approche palliative, ce qui est d'ailleurs conforme à la politique indiquant que seulement quelques professions bénéficient d'une formation initiale en soins palliatifs et de fin de vie (Politique de soins palliatifs et de fin de vie, 2010, p.31). Ainsi, on constate, avec Horjus et al., (2010) que les professionnels de la santé n'ont pas beaucoup de connaissances sur l'autre programme, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou des troubles mentaux.

On pourrait émettre l'hypothèse que puisque certains CLSC établissent les priorités au détriment de l'une ou l'autre des clientèles, c'est-à-dire qu'ils portent davantage d'attention au cancer plutôt qu'au trouble mental, cela pourrait expliquer le

fait que les intervenants ne prennent pas la peine de s'informer sur l'autre problématique.

En outre, certains auteurs soulèvent l'idée que l'angoisse, notamment celle de mort, peut amener certains intervenants à ne pas souhaiter s'informer sur ces thématiques confrontantes que sont la santé mentale et la fin de vie (Vernet, 2011). Dans nos résultats, il est plutôt mis de l'avant que c'est d'abord par manque d'intérêt, plutôt que par peur envers l'une des problématiques, que les professionnels ne cherchent pas à s'informer à l'extérieur des heures de travail. Toujours est-il que, pour une personne qui travaille en santé mentale et qui n'est pas formée en soins palliatifs ou en oncologie, il demeure difficile d'intervenir.

Face à ces lacunes apparentes de la formation des intervenants aux particularités de l'intervention auprès des personnes souffrant de CP+TMG, il existe des modèles qui pourraient être utiles pour améliorer cette situation. La psycho-oncologie (Thekkumpurath et Sharpe, 2009) et la psychiatrie palliative (Trachsel et al., 2016) qui ont toutes deux pour objectif de ne pas prendre seulement en considération le cancer ou le trouble mental mais plutôt de prendre la personne dans son ensemble en s'adressant à la personne même. De ce fait, il serait intéressant de pouvoir offrir aux intervenants ce type de formations pour améliorer leurs connaissances, mais également améliorer la prise en charge de ce type de clientèle. Ces formes d'interventions ne semblent pas être données au Québec. En revanche, il est important de spécifier que certains cursus de formation en psychiatrie ou en soins palliatifs offrent la possibilité

de recevoir un cours en soins palliatifs ou en psychiatrie. Ces cours demeurent toutefois optionnels.

Un autre enjeu important concernant les difficultés des équipes de soins palliatifs d'intervenir auprès des personnes ayant un TMG est de trouver une demeure convenable pour ce type de clientèle. Effectivement, lorsque la personne malade ne peut plus rester à domicile vu la détérioration de son état, il n'y a aucun endroit autre que l'hôpital pour la prendre en charge du fait notamment qu'elle est à risque d'être agressive et de ne pas respecter les règles. Les études portant sur ce sujet confirment ce constat à l'effet que les personnes qui souffrent par exemple de schizophrénie sont de deux à trois fois moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs au sein d'un milieu hospitalier ou communautaire; elles sont plutôt placées dans des unités psychiatriques ou des maisons pour les personnes en situation d'itinérance (Chochinov et al., 2012 ; Huang-Chih Chou, 2011).

Ainsi, il apparaît un manque de formations offertes auprès des professionnels de la santé qui aimeraient en apprendre davantage sur des sujets autres que leur premier champ d'expertise. Certes, certains des participants ne voient pas l'intérêt de suivre une formation par exemple sur la santé mentale lorsqu'ils sont en soins palliatifs. Mais ces participants nous ont également exprimé que, après avoir eu un cas de CP+TMG, une attention particulière sera portée vers d'autres formations. Pour finir, on peut émettre l'hypothèse qu'une formation en psycho-oncologie ou en psychiatrie palliative serait utile lors des études en santé et en services sociaux.

6.1.2 La complexité du double diagnostic

Intervenir auprès d'une personne en soins palliatifs ou en santé mentale est en soi déjà très exigeant en raison de la complexité de chacune de ces problématiques. Selon nos résultats, nous avons pu constater que la concomitance amène des difficultés au sein de l'intervention du professionnel de la santé : les préjugés, la lourdeur de la prise en charge ainsi que le comportement de la personne malade.

Il convient tout d'abord de rappeler que cette étude a pour objet deux tabous : la mort, par l'entremise de notre intérêt pour les soins palliatifs et la folie, par celle des troubles mentaux graves. Cette étude révèle que certains intervenants partagent les mêmes appréhensions, craintes, idées préconçues que celles véhiculées dans la population générale. Effectivement, nous avons pu constater que certains intervenants, notamment en soins palliatifs, peuvent voir sous un angle négatif les personnes ayant un trouble mental, et ce, avant même que le premier contact ait lieu. De leur côté, plusieurs intervenants qui œuvrent au sein des programmes de santé mentale peuvent avoir de la difficulté à parler de la mort.

D'abord, notons que le terme soins palliatifs a une connotation négative selon la plupart des professionnels. La mort est un mystère. Pour la science, elle constitue un problème. Pour les humains, elle représente la fin de la vie (Tremblay, 2011). Elle est une source de peur, d'angoisse et de souffrance. Effectivement, comme décrit dans cette étude, pour les équipes de santé mentale, les soins palliatifs sont tabous et renvoient directement à la mort. De plus, les professionnels en santé mentale ont décrit que la

réalisation d'interventions auprès des personnes en soins palliatifs les amène à se questionner sur la mort ce qui peut créer une certaine angoisse pour eux et nuire à leur travail. Comme le mot palliatif est synonyme de mort imminente dans la population et chez certains professionnels, nous pouvons constater que les préjugés sont un facteur nuisible à l'intervention auprès des personnes ayant un CP.

Il importe également de souligner que les soins palliatifs sont des milieux qui exigent beaucoup de savoir-faire et de savoir-être. De ce fait, la formation de tous les intervenants à cette approche est selon nous, un défi de taille. En effet, en soins palliatifs, le professionnel peut se sentir habité par des sentiments de reproche, de blâme et d'impuissance face à une personne malade. Il est donc nécessaire que le professionnel se permette un temps d'arrêt et de réflexion nécessaire pour maîtriser ces sentiments. Pour ce faire, il est indispensable qu'il réalise d'abord ce qui le perturbe. Il est important de spécifier que tout professionnel doit bénéficier d'un réseau social (collègues de travail, amis, famille) pour échanger, se rassurer et se ressourcer (Jacques, 1998). En soins palliatifs, les gens font aussi face à des dilemmes personnels et professionnels au cours de leurs interventions auprès des personnes malades. Malgré leurs différences socioéconomiques et culturelles et malgré les valeurs propres à chacun, les humains ont ceci en commun : face à la souffrance et à la mort, ils éprouvent de la douleur, de la peur, se sentent démunis et impuissants; certains s'isolent, d'autres ont recours à une forme ou à une autre de spiritualité et un grand nombre d'entre eux se sentent bien seuls (Tremblay, 2011).

Pour ce qui est des craintes envers les troubles mentaux, on constate que la stigmatisation repose sur les préjugés suivants: la crainte de comportements dangereux, l'incapacité attribuée à la personne à suivre les règles sociales, la personne considérée comme responsable de ses troubles et la notion de chronicité, sans perspectives de rétablissement (Sow et al., 2019). La personne aux prises avec un TMG est souvent perçue comme une personne moins fiable que les autres, plus fragile, qui pose problème, qui ne comprend pas correctement les explications et les enjeux et qui risque de mettre à mal la continuité des services (Consoli, 2010).

Force est de constater que les préjugés sur les troubles mentaux se retrouvent dans toute la société, et ce, même auprès des professionnels qui y travaillent. Ainsi, dans le document de l'état de la situation sur la santé mentale au Québec, il est exprimé que selon une étude de la Michigan Psychiatric Society (2001), « la moitié des psychiatres interrogés ont déclaré qu'ils se traiteraient eux-mêmes en secret plutôt que d'avoir une maladie mentale inscrite à leur dossier médical » (Lehmann, 2001, cité dans Commission de la santé mentale du Canada, 2012, p. 43). Cette étude datant d'une vingtaine d'années et n'étant pas confirmée depuis, il est important ici de préciser que ce constat peut avoir changé. Tout de même, il apparaît important d'intégrer une dimension réflexive aux différentes formations offertes aux intervenants. De même, il apparaît important de s'inscrire à des formations qui ne concernent pas seulement notre champ de spécialité.

Ces formations devraient également concerner l'enjeu global de la stigmatisation qui est une réaction sociale naturelle, en partie inconsciente et automatique envers des populations dites «différentes» et «vulnérables» (Bonsack, Morandi, Favrod et Conus, 2013). En effet, les personnes ayant un TMG sont malheureusement victimes de cette stigmatisation. Bien que ce phénomène soit assez commun, il apparaît pertinent de décrire rapidement les étapes de cette stigmatisation mais également de saisir l'approche réflexive de l'intervention qui doit être faite de la part des professionnels de la santé. Ainsi, selon Bonsack, Morandi, Favrod et Conus (2013) qui parlent du cercle de la stigmatisation, il est spécifié que les gens qui sont stigmatisés vivent plusieurs obstacles tel qu'obtenir des soins adéquats. Tel que décrit dans notre étude, ce texte rapporte les mêmes informations tels que : un problème de connaissance, d'attitude et de comportement. D'abord, les gens étiquettent les personnes en les distinguant par des différences qui sont superficielles par exemple le fait être hospitalisé en psychiatrie. Par la suite, il y a attribution de défauts à cette même personne; par exemple : elle est incontrôlable. L'étude de Bonsack, Morandi, Favrod, et Conus (2013), explique que des enquêtes ont montré que l'attitude des professionnels de la santé était influencée négativement lorsque des vignettes cliniques indiquaient des antécédents « psychiatriques » ce qui est également indiqué dans notre étude. Dans le prolongement de toutes ces étapes, le cercle de la stigmatisation se poursuit avec la séparation de la personne, qui devient fondamentalement différente des autres. Cela se traduit notamment dans les attitudes des gens.

Ainsi, il est important de mentionner qu'il doit y avoir une approche plus réflexive de la part des professionnels de la santé. Il peut être intéressant ici de suggérer que les professionnels de la santé et plus encore les travailleurs sociaux doivent être plus conscients de ces étapes. De plus, les intervenants se doivent de se poser plus de questions par rapport à leurs propres préjugés et de voir quels sont les outils utilisés pour résister face à cette stigmatisation. La pratique réflexive selon Barriault (2016), consiste à porter un regard critique sur son propre fonctionnement. Pour ce faire, l'intervenant doit analyser sa pratique pour comprendre les liens entre les différentes composantes et les actions posées, ainsi que se donner une représentation de sa pratique.

Cette vision situe bien les enjeux de l'intervention de l'équipe de soins puisqu'il y a, a priori, une foule de préjugés envers ces personnes. Et ce sont bien ces mêmes préjugés que l'on a pu identifier dans la présente étude. De même, comme pour le Québec, Evenblij et al., (2016) ont montré qu'aux Pays-Bas, les soins palliatifs ne font pas partie des soins psychiatriques réguliers. Dans nos résultats, on voit aussi qu'une personne atteinte d'un trouble mental grave ne peut pas recevoir l'équipe de soins palliatifs à domicile en même temps que l'équipe de santé mentale à domicile.

Les personnes marginalisées et stigmatisées telles que celles ayant un TMG vivent régulièrement des inégalités dans l'accès aux soins de santé (Davies, 2011, cité dans Chochinov et al., 2012). Nous avons également recensé que globalement, dans le monde, certaines sous-populations, comme les personnes atteintes de troubles

mentaux, ont un accès limité aux soins palliatifs (Evenblij et al., 2016), ce que nous avons également pu constater dans notre étude. Malgré les moyens mis en place pour permettre une meilleure connaissance des soins palliatifs et de la santé mentale, ces deux sujets demeurent toujours relativement tabous et pleins de préjugés.

Reich et Bonnetterre (2013), indiquaient que la complexité de la comorbidité apporte plusieurs questionnements et complications dans l'intervention des professionnels tels que le doute et la mise à l'épreuve. Notre étude montre qu'effectivement, la prise en charge de la personne peut être retardée pour différentes raisons : la personne malade peut refuser les soins, son information a pu être inadéquat, toute comme sa compréhension des informations et la recherche de son consentement aux soins, etc. Ces moments de l'intervention reliés entre eux peuvent être très complexes et problématiques lorsque la personne souffre d'un TMG. On peut donc émettre l'hypothèse que les préjugés ont un lien direct avec la difficulté d'intervenir auprès d'une clientèle ayant un double diagnostic et que, dans une certaine mesure, préjugés et difficultés réelles se renforcent mutuellement.

Nous avons également pu constater qu'au moment du diagnostic de cancer chez une personne ayant un CP+TMG, il y a une priorisation et une prise en charge rapide de la maladie oncologique au détriment du trouble mental grave. Cela paraît évidemment lié à la nature du trouble : en général, on ne meurt pas du trouble mental, alors que le cancer, lui, peut entraîner le décès, ce qui peut expliquer cette priorisation. Celle-ci peut prendre différentes formes. Parfois, cette prise en charge par une équipe

de soins palliatifs engendre la fin du suivi en santé mentale. Parfois, les deux équipes continuent d'offrir des services en parallèle. Enfin, à d'autres occasions, la prise en charge paraît plus globale. Effectivement, l'approche palliative implique la mise en commun, par les intervenants, de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique et psychologique de l'utilisateur afin de maximiser les soins visant l'amélioration de la qualité de la vie sous toutes ses formes. Cette mise en commun des connaissances suppose l'interdisciplinarité. Une vision commune contribue à l'efficacité et à l'efficience des services. Elle augmente aussi le sentiment d'appartenance du personnel. (Politique de soins palliatifs et de fin de vie 2010, p.53).

Selon Durdix (2010), la lourdeur de l'histoire psychiatrique est un des facteurs prioritaires lors de la première consultation en oncologie. Si la personne malade a déjà un trouble mental et que ce trouble est reconnu dès la prise en charge du cancer palliatif, les soins et les services seront mieux adaptés à la condition et aux besoins de celle-ci. Ces éléments n'ont pas été abordés dans notre étude en raison de la manière dont sont organisés les services. En outre, on remarque généralement que dans les programmes des troubles mentaux, le diagnostic de cancer est régulièrement retardé en raison des difficultés de communication et des troubles du comportement des personnes atteintes d'un TM. La prise en charge devient alors des plus complexes et le suivi du traitement est souvent retardé ou chaotique (Dauchy et al., 2016 ; Masel et al., 2014). Dans notre étude, les intervenants n'ont pas fait état de tels cas, présentant plutôt des prises en charge oncologiques réalisées très tôt et avec succès auprès de personnes souffrant de

TMG. Ce qui ne signifie pas bien sûr que d'autres situations bien différentes puissent exister.

Comme décrit dans le chapitre de résultats, une prise en charge adéquate de la personne malade apporte beaucoup d'éléments facilitants l'intervention : une meilleure capacité à soutenir les personnes atteintes d'un CP+TMG, une amélioration des capacités professionnelles et de collaboration et une meilleure prise en charge, ce qui confirme ainsi certains écrits scientifiques (Lesage, 2006, cité dans MSSS, 2015). Dans notre étude, nous avons également pu constater que l'aide des établissements impliqués tels que les organismes communautaires semble être d'une très grande importance pour les professionnels de la santé puisque selon eux, celle-ci permet à la personne malade de terminer ses jours dans un endroit plus paisible et ainsi recevoir les meilleurs soins possible.

Toutefois, ces organismes ne semblent pas en mesure de répondre aux besoins particuliers des clientèles CP+TMG. Ainsi, une des participantes de notre étude a su bien expliquer le manque de services offerts à cette population puisqu'elle n'a pu envoyer la personne malade à l'extérieur de son domicile, comme dans une maison de soins palliatifs, car elle était agressive et se désorganisait régulièrement. Cette participante explique bien qu'il n'y a pas beaucoup d'options pour les personnes atteintes d'un CP+TMG. On rapporte également dans l'étude de Chochinov et al., (2012), que l'accès aux soins palliatifs chez les personnes vulnérables fait cruellement défaut chez les personnes en position de vulnérabilité telles que les personnes souffrant

d'un TMG. On peut donc émettre l'hypothèse qu'outre les centres hospitaliers, il n'y a aucun endroit pour les personnes ayant un TMG en fin de vie, en raison de leurs comportements souvent plus difficiles et pour lesquels les autres milieux ne sont pas préparés.

Pour terminer sur cet enjeu du double diagnostic, il apparaît que, selon la perception des participants de notre étude, les attitudes et caractéristiques psychologiques de la personne malade jouent un rôle important dans leurs interventions. Effectivement, si la personne malade a des attitudes positives envers l'intervenant et si elle est de plus consciente de son état de santé, elle sera davantage encline à accepter les services qui sont offerts pour ses besoins. Cette affirmation est également constatée dans l'étude de Grohens et al., (2015), qui rapporte que plus une personne atteinte d'un CP+TMG a les capacités cognitives pour prendre des décisions, plus il est facile pour elle de définir ses besoins et d'exprimer ses désirs donc, il devient plus facilitant d'intervenir auprès d'elle.

Notre étude montre aussi que, parmi les caractéristiques de la personne malade, l'utilisation du clivage et du déni de la maladie apparaissent nuisibles à l'intervention, selon la majorité des participants de l'étude. Effectivement, lorsqu'une personne malade utilise ces mécanismes, le processus d'intervention devient beaucoup plus exigeant. Pour autant, les personnes atteintes d'un CP+TMG ont beaucoup de deuils à vivre, de ce fait l'utilisation du déni est un processus normal dans les étapes d'un deuil. Cependant, les intervenants rencontrés constatent qu'il est plus difficile d'intervenir

auprès de ces personnes lors de la manifestation de ces mécanismes de défense. Or, l'étude de Reich et Bonnetterre (2013), rapporte qu'en raison de son TMG la personne malade peut utiliser de façon très importante un mécanisme de défense comme le déni ce qui fera en sorte que la maladie oncologique sera méconnue. Elle utilisera également fortement la fuite ou tout simplement la non-adhésion aux soins. Ces caractéristiques ne sont pas propres aux personnes avec un CP+TMG, mais se manifestent plus fortement chez elles, ce qui constitue donc un facteur nuisant à l'intervention.

Malgré une meilleure connaissance sociale des soins palliatifs et des troubles mentaux, il faut conclure cette section en mentionnant que certains tabous demeurent tels que : la mort imminente, la tristesse, l'agressivité, la non-coopération etc., ce qui apporte encore plusieurs difficultés aux intervenants. De plus, certains organismes existent mais ne sont pas outillés pour répondre aux besoins d'une clientèle ayant un CP+TMG. Le double diagnostic apporte également une priorisation du cancer qui s'effectue souvent au détriment du trouble mental. On pourrait ici émettre l'hypothèse que l'inégalité de soins est créée par la peur de la mort et/ou la peur des troubles mentaux.

6.1.3 Les enjeux de collaboration entre les équipes de soins

Tout d'abord, rappelons que la recension des écrits montrait combien la collaboration interprofessionnelle est primordiale en ce qu'elle permettrait une meilleure compréhension de la situation de la personne malade. Cette collaboration permettrait également d'éviter un déséquilibre de son état mental ou physique (Dauchy

et al., 2016; Lopez et Dauchy, 2010 ; Pélicier, 2007 ; Reich et Bonnetterre, 2012 ;). Les résultats de notre étude vont dans le même sens : les participants expriment que lorsqu'il y a un travail de collaboration entre tous les intervenants s'occupant d'une personne atteinte d'un CP+TMG, il est plus facilitant pour eux d'intervenir auprès de celle-ci, mais également les services sont mieux adaptés selon ses souhaits de traitement. Effectivement, la collaboration semble apporter des bénéfices auprès des professionnels de la santé, mais également auprès de la personne malade, puisque les participants ont affirmé qu'il y avait une augmentation de la qualité de vie ainsi qu'une possibilité plus grande de demeurer à domicile. On peut donc émettre l'hypothèse que lorsqu'il y a une collaboration entre les équipes de soins palliatifs et de santé mentale la prise en charge globale de la personne malade est améliorée de façon positive, et qu'il en va de même pour les interventions individuelles de chaque professionnel.

De la même manière, notre étude indique que le manque de collaboration est l'un des facteurs qui nuit le plus à l'intervention auprès des personnes atteintes d'un CP+TMG. Ce manque de collaboration apparaît comme l'un des effets de l'organisation des services « par problème ». Les études portant sur la collaboration interprofessionnelle rapportent que tous les intervenants doivent être au courant de tous les détails du dossier de la personne malade autant sur la santé mentale que la santé physique. Ces informations liées à la santé doivent être partagées avec clarté et précision entre les intervenants (Dauchy et al., 2016; Lopez et Dauchy, 2010; Pélicier, 2007; Reich et Bonnetterre, 2012). Dans nos résultats, on voit plutôt que la collaboration entre les équipes de soins palliatifs et de santé mentale semble faire défaut, ce qui

devient un facteur nuisible à leurs interventions auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. Une autre variable qui vient compliquer l'intervention chez une clientèle ayant un TMG est la prise de médicaments pour contrôler le TMG. Effectivement, selon nos résultats, la médication pour le TMG peut avoir plusieurs effets sur l'humeur et la compréhension de la personne malade. De ce fait, lorsqu'un intervenant n'est pas formé convenablement pour intervenir auprès de ce type de clientèle, il s'en suit des conséquences telles qu'une difficulté à interagir avec la personne, à prévoir les interventions futures et un sentiment d'échec dans l'intervention.

En outre, les répondants de notre étude indiquent que l'inclusion d'un psychiatre dans l'équipe de soins palliatifs permettrait aux intervenants d'être moins débordés dans leur travail, mais aussi de comprendre certains comportements de la personne malade qui a un TMG et ainsi faciliter l'intervention. Ceci conforte l'étude de Kraft et Baeriswyl (2014). Malheureusement, dans notre étude nous pouvons constater que le psychiatre n'est pas présent dans le dossier lors du diagnostic de cancer palliatif.

De plus, selon Sottas et al., (2014), une bonne collaboration passe d'abord par une définition claire du rôle des soins palliatifs et de la psychiatrie. Il semble important de créer un espace pour parler des situations complexes, permettre aux intervenants d'avoir une même vision de la situation et de construire un plan d'intervention collectif (Dauchy et al., 2016) ce qui est également rapporté dans notre étude.

Il est important ici de spécifier que dans le Référentiel interrégional en soins oncologiques de support, 2014 (Association Francophone des Soins oncologiques de Support, 2014, p.16), qu'il est recommandé d'effectuer une évaluation psychiatrique avant même l'instauration du traitement oncologique même en l'absence de décompensation psychiatrique pour ainsi améliorer la prise en charge. Cette variable n'a pu être mesurée dans notre étude parce que nous n'avons pas abordé le fonctionnement de la prise en charge. Nous pouvons tout de même émettre l'hypothèse qu'il n'y a pas d'évaluation psychiatrique systématique dans la prise en charge du cancer puisque, selon les participants de l'étude, le trouble mental est pris en charge par l'équipe de santé mentale et qu'il y a très peu de collaboration.

Ainsi, on constate que ce n'est pas seulement la mauvaise façon de procéder qui nuit à la collaboration, mais aussi le fait que les soins palliatifs et les services de santé mentale sont deux univers différents qui ne se côtoient que rarement. Si en plus les professionnels sont réticents, la collaboration sera difficile (Reich et Bonnetterre, 2013).

On peut conclure de cette section qu'une bonne collaboration entre les unités palliatives et psychiatriques est un élément clé pour réussir à avoir une véritable prise en charge et un traitement adéquat, ce qui semble être démontré autant dans cette étude que dans la littérature.

6.1.4 Les enjeux concernant l'entourage de la personne malade

Dans la présente étude, on rapporte que la famille joue un rôle important tant au niveau du soutien psychologique et matériel qu'au niveau des soins. L'entourage de la personne malade peut par exemple pallier le manque de ressources humaines et matérielles disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Or, selon Bonin, Chicoine, Fradet et al., (2014), l'expertise de la famille doit être considérée dans les soins. Ainsi, le regard posé sur la famille ne doit pas réduire celle-ci au seul statut de ressource pour la personne malade (Goldbeter-Merinfeld, 2006 cité dans Gagnier et Roy, 2013). En effet, la famille doit être considérée pour ses apports et soutenue de façon à ce que la santé de ses membres ne se détériore pas. Puisqu'elle est une ressource indispensable pour le système de santé, il doit notamment y avoir concertation entre les professionnels et la famille. Cette collaboration entre les intervenants et l'entourage de la personne malade permet à celle-ci d'avoir une meilleure qualité de vie, mais également d'obtenir une meilleure qualité des services offerts, puisqu'avec l'aide de l'entourage, la personne malade peut rester à son domicile plus longtemps. Dans le PASM 2015-2020, (p.9) on y explique l'importance d'avoir un partenariat avec les membres de l'entourage qui sont aidant pour l'organisation, la planification et la prestation des services. Pour Nijboer et al., (1998), le proche permet d'améliorer le suivi puisqu'il est considéré comme un véritable relais aux soignants.

Selon Cella (2007), la qualité de vie est au cœur des soins palliatifs. La qualité de vie comprend le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. Elle inclut

également les processus cognitifs sous-jacents soit, la perception de la maladie, la perception du traitement, les attentes personnelles, l'évaluation des risques et des effets nuisibles. Ces éléments n'ont pas pu être considérés dans notre étude en raison du type de participants. En effet, comme nous avons interrogé des professionnels de la santé, il a été impossible pour nous de mesurer la qualité de vie perçue des personnes malades. En revanche, nous pouvons tout de même émettre l'hypothèse que selon la perception des participants, la qualité de vie globale des personnes malades se trouve améliorée lorsqu'il y a présence de la famille et l'entourage de ces personnes. Aussi, dans les études portant sur l'aide familiale on peut constater que collaborer avec celle-ci permet de faciliter l'intervention des professionnels de la santé. En effet, ils aident au niveau de la maison, mais ils permettent également de surveiller l'état général de la personne malade et d'avertir l'intervenant au besoin (Bacqué et Razavi, 2005; Grohens et al., 2015).

On constate, par exemple, que la majorité des participants de notre étude exprime qu'il y a un épuisement de la part de l'entourage ce qui pourrait expliquer la non-présence lorsqu'une personne est atteinte d'un CP+TMG. À l'inverse, le trop grand investissement des familles peut, du point de vue de l'équipe, nuire aux interventions. Au même titre que cela pourrait se produire au sein d'équipes de travail, des conflits de rôle peuvent émerger entre les proches et les professionnels dans ce contexte. Ainsi, tant au niveau de l'annonce d'un cancer palliatif qu'un diagnostic de trouble mental grave, l'entourage doit réaménager sa vie d'accompagnateur. Effectivement, selon la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de la

maladie mentale [FFAPAMM], (2010), il y a parfois deux personnes en détresse qui se retrouvent en situation aidant/aidé. Il est donc possible comme décrit dans cette étude que l'aidant vive de l'épuisement, du désinvestissement et de l'incompréhension face à la situation.

Une autre variable que nous devons ici considérer dans l'étude de Sottas et al., (2014), est celle du manque d'intégration et de prise en compte des proches de la part des professionnels. Le secret professionnel et le droit du patient d'informer ou non ses proches expliquent en partie cette réalité. Certains participants de notre étude ont fait référence à ces aspects déontologiques et éthiques. Effectivement, comme la personne malade a le droit à la confidentialité, l'intervenant de son côté se doit de respecter son code déontologique et lorsque l'entourage souhaite des informations, il n'est pas possible pour le professionnel de donner ces informations.

Pour conclure cette section, il semble ici intéressant de renommer l'importance de l'implication de l'entourage de la personne malade dans l'intervention. Force est de constater que plus les proches s'impliquent et que le lien est bon entre eux, meilleur sera l'intervention puisque cela permet à l'intervenant d'avoir l'heure juste sur l'état physique et psychologique de la personne malade. Il faut cependant éviter une trop grande implication qui crée des impacts négatifs tels que de l'épuisement et un désinvestissement des proches.

6.2 Les critères de réussite d'une intervention selon la perception des participants et les données de la littérature

À la lumière des résultats de notre étude, nous pouvons constater qu'une intervention est toujours perfectible puisqu'auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG l'intervention doit être prise une rencontre à la fois, vue l'état mental et physique de celle-ci. Comme il y a davantage de besoins chez cette clientèle, du fait de la double problématique, les objectifs habituellement utilisés en intervention sont plus difficiles à atteindre. Effectivement, selon les participants de l'étude, lors des rencontres, il est régulièrement difficile d'aborder un sujet précis pour se centrer sur un but.

Tel qu'expliqué plus haut, le travail d'équipe permet aux intervenants d'exprimer que l'intervention a été faite de façon optimale puisque la qualité de vie de la personne malade a été prise en charge plus globalement. Ce travail d'équipe peut se trouver facilité si tous les intervenants concernés manifestent une compétence et une expertise psychologique, physique, spirituelle et sociale de la fin de vie (Roy-Desruisseaux et al., 2015).

Ainsi, si les écrits scientifiques n'indiquent pas clairement les critères de réussite optimale d'une intervention auprès d'une clientèle atteinte d'un CP+TMG, l'objectif est toujours d'apaiser ses souffrances tout en respectant ses volontés (MSSS, 2015). La majorité des participants à note étude sont en accord avec cela. Pour eux, lorsque la personne malade est paisible, sans souffrance et qu'elle reçoit toute l'aide dont elle peut bénéficier, l'intervention peut être considérée comme réussie.

6.3 Les forces, les limites, les biais liés à l'étude

6.3.1 Les forces

Toute étude comporte ses forces et ses limites. Cette section vise à les mettre en lumière, de façon à mieux interpréter les résultats issus de cette étude. Une des principales forces de l'étude concerne le respect porté envers les participants. Ce respect s'accompagnait d'une reconnaissance, clairement manifestée et renforcée par le fait que nous sommes nous-même une intervenante du milieu. Nous avons par exemple laissé chaque intervenant parler d'une intervention de leur choix auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG. De plus, comme nous avons utilisé une entrevue semi-dirigée, les participants ont pu se sentir à l'aise de parler de la façon qu'ils voulaient et de s'exprimer ouvertement sans être brimés dans le temps, mais également en leur assurant l'anonymat.

Par la suite, il est important de considérer que le guide d'entrevue a été harmonisé afin que les intervenants des deux champs comprennent bien. Effectivement, des termes moins spécifiques ont été utilisés. Ces préoccupations ont permis aux intervenants de s'exprimer librement et de présenter leur vision de la problématique, ce qui a permis de comprendre plusieurs facteurs en tenant compte du contexte (Deslauriers, 2005). De plus, cela a permis de comprendre ce phénomène de façon plus approfondie et ainsi pouvoir en tirer une interprétation plus précise. Effectivement, nous avons pu aller plus en profondeur sur certaines déclarations des participants pour améliorer notre compréhension. Le guide d'entrevue a permis d'aller chercher le savoir expérientiel et personnel des participants de l'étude et ainsi contribué

à dégager une compréhension du phénomène étudié (Savoie-Zajc, 2003). Une autre force notable est celle d'avoir utilisé un cadre conceptuel tel que le modèle bioécologique qui prend l'ensemble des services autour d'une personne malade. Ce modèle nous a permis de mettre en évidence les facteurs positifs et négatifs d'une intervention et d'avoir une perception des principaux acteurs impliqués dans les services d'aide auprès des personnes ayant un CP+TMG.

6.3.2 Les limites et biais de l'étude

Une des plus grandes limites de cette étude est le nombre de participants : il est ainsi possible de déceler certains biais. Effectivement, selon nos connaissances, il y a un très grand nombre de professionnels de la santé qui œuvrent en santé mentale et en soins palliatifs au Saguenay. Au vu de cette grande quantité d'intervenants et du nombre limité de participants qui ont accepté de participer à cette étude, on peut présumer que ceux qui ont voulu participer se sentaient particulièrement concernés par la question, désireux d'échanger sur celle-ci et donc relativement à l'aise avec le sujet.

De plus, il faut spécifier qu'il y a eu un effet d'entraînement pour le recrutement des participants de l'étude. De ce fait, certains participants ont fortement encouragé leurs amis à participer à l'étude. Donc ce sont des personnes volontaires, mais qui ont été influencées par leur entourage. Il est donc impossible de savoir comment le projet a été présenté aux participants. Selon Beaud (2003), ces différences dans un échantillon peuvent être bénéfiques si elles sont prises en compte lors de l'analyse, ce que nous avons tenté de faire dans cette étude. Pour que les facteurs positifs et négatifs soient

assez précis, nous avons utilisé beaucoup d'informations contextuelles pour permettre ensuite l'analyse et l'interprétation. Cette interprétation a permis de mieux transférer les résultats obtenus selon le modèle bioécologique (Savoie-Zajc, 2003).

Le choix de recruter dans les équipes de soins palliatifs et de santé mentale en CLSC peut également avoir une influence en ce qui concerne les caractéristiques des participants. Notamment, leurs perceptions peuvent être très différentes des professionnels de la santé qui interviennent en CHSLD, en maison de soins palliatifs et en centre hospitalier. En outre, il aurait été pertinent de faire une différence entre la vision des intervenants et celle des personnes malades et même celle de l'entourage, lorsque présente. Par contre, cette façon de faire aurait impliqué beaucoup plus d'entrevues, de temps et des accords pour passer en entrevue des personnes utilisatrices de services.

Ce qui est révélateur dans cette étude est le manque d'intérêt porté par les intervenants envers l'une ou l'autre des problématiques. Effectivement, ce manque d'intérêt a pu remettre en question l'entrevue semi-dirigée puisqu'il a été plus difficile d'avoir des informations par exemple du trouble mental lorsque l'on questionnait un participant en soins palliatifs puisqu'il n'était pas très au courant ce qui est également vrai à l'inverse. D'un autre côté, en soi, cette révélation permet de montrer de façon très forte qu'il y a un manque de formation, mais également de sensibilité pour les spécificités de l'intervention avec une clientèle CP+TMG.

Comme ce chapitre se veut une recension d'éléments informatifs selon la perception des neuf participants et les données de la littérature, il est évident que d'autres études seront nécessaires pour réussir à démystifier toute la complexité de l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle en CP+TMG.

6.4 Les recommandations

Les résultats de cette étude mettent en lumière quatre types d'enjeux pour l'intervention soient : les enjeux de formation et de sensibilisation, la complexité du double diagnostic, les enjeux de collaboration entre les équipes de soins et les enjeux concernant l'entourage de la personne malade. Cette section vise à émettre des recommandations, liées à chacun de ces enjeux et ce, afin d'améliorer l'intervention des professionnels de la santé travaillant avec une clientèle ayant un CP+TMG ainsi que la recherche.

6.4.1 Les recommandations pour la pratique

6.4.1.1 Une meilleure collaboration interprofessionnelle et intersectorielle

Selon les résultats de cette étude, il est important de considérer tous les milieux et partenaires qui gravitent autour de la personne malade et de son entourage.

Tout d'abord, la collaboration entre les équipes de soins palliatifs et de santé mentale est primordiale et a des effets bénéfiques dans plusieurs sphères d'intervention

et au niveau du fonctionnement global de la personne malade. Comme cette clientèle pose de nombreux défis complexes (double diagnostic, entourage peu présent, comportements difficiles), favoriser le travail interdisciplinaire comporte des avantages sur l'intervention. Pour améliorer cette collaboration, il serait important de permettre des temps de rencontres le plus régulièrement possible entre les intervenants des programmes concernés ce qui, à la lumière de nos résultats semble être plus ou moins possible vu l'organisation actuelle du travail par spécialités. Il s'agirait peut-être de revoir la collaboration interdisciplinaire au niveau des soins à domicile afin de permettre aux services de santé mentale d'être impliqués même lorsqu'il y a l'intervention des soins palliatifs.

En plus d'une plus grande collaboration interprofessionnelle, la collaboration doit également se manifester de manière intersectorielle. En effet, l'accroissement de tous les savoirs, la diversité des apports disciplinaires, le nombre, la diversité et la sévérité des formes de maladie comme les multiples façons d'y faire face, obligent à inventer une nouvelle orchestration. Mais comme l'indique Morin (2005), la plus grande innovation est sans doute celle de parvenir à mieux relier les apports et expertises disponibles (cité dans Gagnier et Roy, 2013). Comme nous l'avons vu, ce sont souvent les aspects organisationnels qui briment le travail interdisciplinaire soit par une limitation du temps alloué aux formations multidisciplinaires soit par la planification et l'intervention par problème. À cet égard, notre étude confirme également certains écrits scientifiques (Mitchell et al., 2012 cités dans Gagnier et Roy, 2013). Il faut aussi souligner le contexte de pénurie de main d'œuvre qui rend difficile

de libérer des intervenants pour des formations, surtout si elles sont relativement longues (plus de 4h).

Enfin, la collaboration devrait aussi être encouragée avec l'entourage de la personne malade. En effet, ce qui pourrait améliorer l'intervention des professionnels de la santé qui ne sont pas formés dans l'une ou l'autre des disciplines c'est d'avoir l'opportunité de collaborer avec l'entourage de cette personne malade. L'entourage est en mesure de donner des informations précises sur le comportement et l'état général de la personne malade. De plus, ces personnes apportent de l'aide de multiples façons et aident généralement les professionnels de la santé qui œuvrent auprès des personnes malades.

6.4.1.2 Une meilleure formation aux différentes pathologies et approches

La majorité des répondants de notre étude a exprimé un manque de formation pour intervenir auprès d'une clientèle CP+TMG. Comme décrit précédemment le manque de formation provient de facteurs organisationnels ainsi que du peu de formation disponible sur ce type de clientèle. Mais nous avons vu qu'il est également dû à un manque d'intérêt par rapport à l'une ou l'autre des clientèles. Il pourrait donc être intéressant que chaque domaine (travail social, sciences infirmières, ergothérapie, etc.) inclue dans la formation initiale de ses intervenants de l'information technique sur l'intervention en contexte de soins palliatifs et de santé mentale. Notamment, il serait pertinent de parler de la psycho-oncologie ou encore de la psychiatrie palliative. Il est évident que l'importance donnée à ces approches et questions ne peuvent pas être la

même dans tous les domaines. Cependant, des informations sur les façons efficaces d'intervenir auprès de ce type de clientèle amélioreraient sûrement l'intervention, mais également les connaissances et de ce fait, diminueraient les craintes et les préjugés. Pour mettre en place des conditions favorables à un désir de formation, Gusew et Berteau, (2012. P.31), stipule que:

- « Il apparaît important d'instaurer un contexte de travail structuré, stimulant et agréable ».
- « L'aménagement de la tâche, l'organisation du temps de travail et l'octroi de budgets doivent être adéquats ».
- « L'encadrement est un aspect important et doit être assuré par des personnes convenablement formées qui font preuve d'ouverture, de flexibilité et de disponibilité ».
- « Il est souhaitable que les formations internes soient diversifiées et de préférence dispensées par des personnes formées dans la discipline des intervenants et provenant de l'extérieur de leur organisation ».

Ici, le mot diversifié est important. Effectivement, selon les résultats de notre étude, peu de formation est donnée concernant les soins palliatifs chez une clientèle en santé mentale. De ce fait, il serait important de considérer que des formations qui ne comprennent pas seulement leurs clientèles respectives ou leurs tâches respectives soient données à tous les professionnels de la santé autant en travail social qu'en soins infirmiers ou encore en ergothérapie.

Une meilleure formation devrait aussi s'attaquer aux préjugés qui, on l'a vus, n'épargnent pas les intervenants eux-mêmes. Ces préjugés peuvent être reliés tant aux soins palliatifs qu'au trouble mental grave. Effectivement, tel que décrit dans cette étude, l'aspect de la mort est un sujet dont l'être humain en général a de la difficulté à aborder donc, travailler avec une clientèle en soins palliatifs devient alors un enjeu

d'intervention lorsqu'un professionnel n'est pas formé. Et la santé mentale apporte également son lot de préjugés de la part de la société, mais également des professionnels de la santé. Dans cette étude, on comprend que les intervenants craignent que la personne soit agressive et elle est régulièrement vue comme moins apte à prendre des décisions. De ce fait, il serait important d'offrir régulièrement de la formation sur les troubles de santé mentale grave pour ainsi réduire les préjugés.

6.4.2 Les recommandations pour la recherche

En sus des éléments pratiques que nous venons d'aborder, notre étude permet de formuler des recommandations pour la recherche. D'abord, une étude incluant des participants œuvrant en établissement (ex. hôpitaux, centres d'hébergement, maisons de soins palliatifs) pourrait être réalisée afin de permettre de vérifier si leur vision est semblable à celle des intervenants qui travaillent dans le domicile des personnes concernées. De plus, comme il a été mentionné dans les limites de cette étude, il serait intéressant d'avoir la vision des patients sur la prise en charge de leur état pour ainsi vérifier ce qui selon eux facilite et nuit à leurs soins et à leurs relations avec les professionnels de la santé. Il pourrait également en ressortir une vision plus précise sur la vision des personnes malades de la formation et la collaboration interprofessionnelles. Les résultats de cette étude pourraient être étendus à la description de moyens concrets pouvant aider les intervenants à intervenir de façon plus efficace et adaptée auprès de cette clientèle.

Des études supplémentaires sont donc nécessaires afin de valider le contenu des facteurs facilitant et nuisant aux interventions des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG avant de pouvoir développer un document spécifiant les moyens pour faciliter les interventions, mais également pour permettre d'assurer une collaboration entre les équipes de santé mentale et de soins palliatifs.

Un autre aspect à considérer dans les recherches futures est l'aide médicale à mourir qui est entrée en vigueur le 10 juin 2014 au Québec (Gouvernement du Québec, 2019). Cette aide consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Ce soin est accessible dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et dans quelques maisons de soins palliatifs. Il est aussi possible de demander de le recevoir à domicile. Malgré le caractère limitatif de cette nouvelle loi, il serait pertinent de prendre connaissance de sa perception chez une clientèle ayant un CP+TMG.

Ainsi, sans contredit, le cancer palliatif chez une personne souffrant d'un trouble mental grave est un concept peu connu réservant encore son lot de découvertes. Avec cette étude, il nous a été possible d'en savoir un peu plus sur ce qui permet de rendre une intervention plus facile ou au contraire la rendre plus difficile. La formation, la collaboration, l'organisation et l'entourage de la personne malade sont ressortis comme ayant une importance capitale pour la qualité de l'intervention. Lors de recherches futures, il pourrait être pertinent d'étudier les perceptions des personnes

malades et des intervenants d'autres milieux, dans une perspective d'amélioration des pratiques.

CONCLUSION

Les personnes ayant un CP+TMG se retrouvent, malgré les politiques visant le traitement global, dans une zone mal couverte par les services, en raison de différents facteurs individuels, familiaux, de même que liés aux intervenants et aux services. Ces facteurs peuvent jouer un rôle positif ou négatif sur l'intervention des professionnels de la santé chez une clientèle ayant un CP+TMG. Cette étude montre que la prise en charge de cette clientèle doit être améliorée. Effectivement, l'amélioration de la prise en charge doit passer par un bon travail d'équipe, l'inclusion de tous les professionnels de la santé dans chaque programme, une formation adéquate de tous les professionnels, l'inclusion de l'entourage et une connaissance globale de la situation de la personne malade. Certains résultats novateurs sont ressortis de cette étude et invitent à repenser certaines façons de faire dans les équipes de soins palliatifs et de santé mentale. D'abord, la place du travail interdisciplinaire dans les interventions auprès de ce type de clientèle devrait se faire en tout temps. Cet aspect ne devrait pas être divisé et vu comme un service donné en parallèle, mais comme prolongation et continuité du service offert aux personnes malades. Certains participants expriment par exemple qu'il est facilitant pour eux d'avoir des réunions d'équipe entre les deux départements pour mieux comprendre la situation et l'état de la personne malade. De plus, il s'agirait d'essayer d'intégrer l'entourage de la personne malade car cela constitue l'un des facteurs prioritaires pour aider les intervenants à intervenir que ce soit au niveau social, matériel, financier, etc. Il est également clair pour les participants interrogés que la formation qui concerne une clientèle en soins palliatifs ayant un trouble mental grave fait défaut. Selon eux, il n'y en a tout simplement pas. Or, il y a un réel besoin de la

part des intervenants d'être formés. Ceci augmenterait leur sentiment d'accomplissement ainsi que leur estime de soi lors d'une intervention auprès d'une personne ayant un CP+TMG et ceci améliorerait leurs interventions. Malgré le peu d'étude sur la clientèle ayant un CP+TMG, celle-ci offre une vision de plusieurs intervenants sur la prise en charge des personnes ayant un CP+TMG. De ce fait, dans les recherches futures, il serait pertinent de tenir compte des autres organisations telles que les maisons de soins palliatifs, les centres d'hébergements de soins de longue durée, les hôpitaux ainsi que les résidences privées pour avoir un plus grand point de vue sur la prise en charge des personnes ayant un CP+TMG ainsi que la perception de plusieurs milieux différents.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Absil, G., Vandoorne, C. et Demarteau, M. (2012). Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
- Albarelo, L., Bourgeois, É., Guyot, J. (2010). *Statistique descriptive: Un outil pour les praticiens chercheurs*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.albar.2010.01>.
- American Cancer Society. (2015). Qu'est-ce que le cancer? Un guide pour les patients et les familles. Cancer. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/fr/booklets-flyers/what-is-cancer-french.pdf>
- Amiguet, O., et Julier, C. (2013). Intervention systémique dans le travail social : *repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Édition EESP.
- Association canadienne des soins palliatifs (<https://www.chpca.ca/>)
- Association Francophone des Soins oncologiques de Support. (2014). Troubles psychotiques en cancérologie. [Diaporama] *Référentiels inter régionaux en Soins oncologiques de Support*. https://sffpo.fr/wpcontent/uploads/2011/10/r%C3%A9f%C3%A9rentiel_SFPOAF_SOS_Troubles_psychotiques.pdf
- Association québécoise des soins palliatifs. (2015). Définition des soins palliatifs. <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>
- Bacqué, M.F. et Razavi, D. (2005). Formation des psychologues et des psychiatres à la psycho-oncologie. *Oncologie*, 7(3), 173-178. <https://doi.org/10.1007/s10269-005-0188-y>
- Barriault, L. (2016). La pratique réflexive comme outil de développement professionnel. <http://rire.ctreq.qc.ca/2016/10/pratique-reflexive/>
- Beaud, J. P. (2003). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. (6^e éd., 251-288). Presses de l'Université du Québec.
- Bendrihen, N. (2010). D'un trouble, à l'autre. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 42-45. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0245-7>
- Bonin, J., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M. et St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159–173. <https://doi.org/10.7202/1025912ar>
- Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, J. et Conus, P. (2013). Le stigmate de la «folie» : de la fatalité au rétablissement. *Revue Médicale Suisse*, vol.9, 588-592. file:///C:/Users/utilisateur/Downloads/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2013-10s_sa08_art08.pdf

- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Feron, A., Kelley, ML. et Nelson, F. (2008). Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes.
<https://pdf4pro.com/view/comp-233-tences-en-travail-social-pour-la-pratique-des-208f46.html>
- Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenant. *Service social*, vol.36 (2-3), 454-477.
<https://doi.org/10.7202/706373ar>
- Brazil, K., Bédard, M., Krueger, P., Taniguchi, A., Kelley, M., McAney, C. et Justice, C. (2006). Barriers to providing palliative care in long-term care facilities. *Canadian family physician. Médecin de famille canadien* 52(4), 472-473.
https://www.researchgate.net/publication/6478444_Barriers_to_providing_palliative_care_in_long-term_care_facilities
- Brisebois, C. (2012). L'accompagnement religieux et spirituel dans le milieu de la santé.
<http://www.ipir.ulaval.ca/fiche.php?id=1004>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspective on human development*. *British Journal of Developmental Psychology*, 23, 143-151. <https://doi.org/10.1348/026151004X21134>
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P-A. (2006). The bioecological model of human development. Chapitre 14, 793-828.
<https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0114>
- Buxton, F. (2007). *Spiritual Distress and Integrity in Palliative and Non-Palliative Patients*. *British Journal nursing*, 16(15), 920-924
- Carignan, L. (2012). Méthodologie de l'intervention sociale personnelle. Presse de l'Université Laval (Éd.), 146-153
- Cella, D.F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *InfoKara*, 22(4), 105-110. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-25.htm>
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défenses. *Recherches en soins infirmiers*. 82(3), 31-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0031>.
- Chochinov, H.M., Martens, P.J., Prior, H.J. et Kredentser, M.S. (2012). Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: A population-bases study in Manitoba, *Schizophrenia Research*, 141 (2-3), 241-246.
<https://doi.org/10.1016/j.schres.2012.07.028>.
- Commissaire à la santé et au bien-être, (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_EtatSituation_SanteMentale_2012.pdf.

- Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP). (2005). *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec. Recommandations, Avis. Ministère de la Santé et des Services Sociaux*. http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/besoins_personnes_atteintes_2005.pdf
- Consoli, S.M. et Dauchy, S. (2010). La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 1-4. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0236-8>
- Dauchy, S. (2010). *Quelle prise en charge pour les patients psychotiques atteints de cancer?* <http://www.anp3sm.com/wp-content/uploads/2014/06/Dauchy.pdf>
- Dauchy, S., Saravane, D., Cormier, G.R., Maillard, B., Nasfi, A., Gasnier, S... et Kamar, S. (2016). La fin de vie des patients présentant un trouble psychiatrique : des repères pour les professionnels. <https://studylibfr.com/doc/5003912/la-fin-de-vie-des-patients-pr%C3%A9sentant-un-trouble-psychiat...>
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M. . . et Carnicke, C.L.Jr. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249(6), 751-757. <https://doi.org/10.1001/jama.249.6.751>
- Deslauriers, J.P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique. *Service social*, 40(2), 145-147. <https://doi.org/10.7202/706532ar>
- Deslauriers, J.P. (2005). La recherche qualitative. Dans Bouchard, S. et Cyr, C. (dir.), *Recherche psychosociale : Pour harmoniser recherche et pratique*, (2e éd., 407-433). Presses de l'Université du Québec.
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et Direction générale de la santé. (2002). Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
- Direction de santé publique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. (2016). *Le cancer au Saguenay-Lac-Saint-Jean : survol épidémiologique d'un enjeu majeur de santé publique*. Édition produite par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. https://santesaglac.gouv.qc.ca/medias/medias_et_documentation/Documents_par_sujet/Cancer/portrait_cancer2016_ft060616_fin.pdf
- Durdux, C. (2010). Problèmes posés au cancérologue par la prise en charge d'un patient dépressif. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 36-41. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0237-7>.
- Evenblij, K., Widdershoven, G., Onwuteaka-Philipsen, B., De Kam, H. et Pasman, H. (2016). Palliative care in mental health facilities from the perspective of nurses: a mixed-methods study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23, 409-418. <https://doi.org/10.1111/jpm.12320>.

- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de la maladie mentale. (2010). *De la détresse émotionnelle à l'actualisation du potentiel des membres de l'entourage : Rôles et responsabilités*.
<https://www.avantdecraquer.com/wpcontent/uploads/2010/09/Fascicule2150.pdf>
- Gagnier, J.J. et Roy, L. (2013). Réflexion sur la collaboration interdisciplinaire. *Cahiers critiques des thérapies familiales et des pratiques de réseaux*, 50(1), 85-104. <https://doi.org/10.3917/ctf.050.0085>.
- Goldacre, M.J., Kurina, L.M., Wotton, C.J., Yeates, D. et Seagroatt, V. (2005). Schizophrenia and cancer: An epidemiological study. *British journal of psychiatry*, 187, 334-338. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.4.334>.
- Gouvernement du Québec. (1998, mai). *Plan d'Action pour la transformation des services : santé mentale*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1998/98-710.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2016a). *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2016b). *Aide médicale à mourir : Description*.
<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/aide-medicale-a-mourir/>
- Gouvernement du Québec. (2019a). *Aide médicale à mourir*.
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/>
- Gouvernement du Québec. (2019b). *Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux*. <https://msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000034/?&date=DESC&prog=sante-physique&critere=prog>
- Gouvernement du Québec. (2019c). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>
- Grohens, M., Sercret-Bobolakis, I., Lacroix, C., Saravane, D., Huckel, P., Beaumont, S... et Williar, D. (2015). Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. *Fédération française de psychiatrie*.
http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco_Soins_Soma_Psy.pdf
- Gusew, A. et Berteau, G. (2012). Le développement professionnel des travailleurs sociaux assignés à un service d'accueil psychosocial. *Intervention, la revue de l'ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Revue intervention*, 137, 26-37.
https://revueintervention.org/sites/default/files/intervention_137_3._le_developpement_professionnel.pdf
- Hem E, Loge J.H, Haldorsen T. et Ekeberg O. (2004). Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. *J Clin Oncol*, 22, 4209–4216. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.02.052>
- Horst, G.R. (2019). *La spiritualité face à une maladie grave*.
http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health/Spirituality+and+Life_Limiting+Illness.aspx

- Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J et Lan Ly, K. (2002). *Depression in Advanced Disease: A Systematic Review Part 1. Prevalence and Case Finding*. Palliative Med. 16(2), 81-97. <https://doi.org/10.1191/02169216302pm507oa>.
- Huang-Chih Chou, F., Tsai, K.Y., Su, C.Y. et Lee, C.C. (2011). The incidence and relative risk factors for developing cancer among patients with schizophrenia: A nine-year follow-up study. *Schizophrenia Research*, 129(2-3), 97-103. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.02.018>
- Institut national de santé publique du Québec. (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_SurvTroublesMentauxQc_PrevalMortaProfilUtiliServices.pdf
- Jacques, J. (1998). Psychologie de la mort et du deuil. Mont-Royal : *Modulo*, 50-51.
- Jacquemin, D. (2012). *Soins palliatifs et spiritualité* [Diaporama]. Centre d'éthique médicale-Département d'éthique. Faculté libre de Médecine. Université catholique de Lille
- Jacquemin, D. (2013, 24 janvier). *Un aperçu historique des soins palliatifs en France et enjeux pour aujourd'hui* [Diaporama]. Centre d'éthique médicale-Département d'éthique. Faculté libre de Médecine. Université catholique de Lille Récupéré sur le site de l'Université Catholique de Louvain https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/DUSP_2013-intro_historique.pdf
- Kraft, E. et Baeriswyl, A. (2014). *Recommandation pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie* [Diaporama]. https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop/mimes_bbl/2C/2C59E545D7371ED48FFDA22410E06585.pdf
- Lièvre, P. (1998). *Manuel d'initiation à la recherche en travail social. Construire un mémoire professionnel*. Éditions ENSP.
- Ligue national contre le cancer. (2012). Impact social du cancer. *Dispositif d'Observation Pour l'Action Sociale (DOPAS)*. <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/503>
- Lopez, C. et Dauchy, S. (2010). Trouble bipolaire et cancer : particularités de la prise en charge. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 28-35. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0240-z>
- Martel, V. (2007). L'inédite portée de la méthodologie qualitative en sciences de l'éducation : réflexion sur les défis de l'observation et de l'analyse de la vie cognitive de jeunes apprenants. *Recherches Qualitatives*, 3, 440-460 http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/MartelFINAL2.pdf
- Masel, K., Berghoff, E., Mladen, A.S., Schur, A., Maehr, S., Kirchhoff, B. . . et Amering, M. (2015). Psyche at the end of life: Psychiatric symptoms are prevalent in patients admitted to a palliative care unit. *Palliative and supportive care*. 14(3), 250-258. <https://doi.org/doi:10.1017/S1478951515000899>

- McCord, G., Ilchrist, V., Grossnan, S., King, B., McCormick, K., Oprandi, A ... et Srivastava, M. (2004). Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine*, 2(4), 356-361. <https://doi.org/10.1370/afm.71>.
- Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S. et Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study. *Cancer*, 78(5), 1131-1137. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)10970142\(19970501\)79:9%3C1848::aidcncr37%3E3.0.co;2-w](https://doi.org/10.1002/(sici)10970142(19970501)79:9%3C1848::aidcncr37%3E3.0.co;2-w)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015a). *Plan d'action en santé mentale: faire ensemble et autrement*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015b). *Soins palliatifs et de fin de vie: plan de développement 2015-2020*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828->
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Loi concernant les soins de fin de vie* (publication n. S-32.0001). <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Mühlestein, V. et Riese, F. (2013). Troubles psychiques et soins palliatifs. *Forum Med Suisse*, 13(33), 626-630. <https://doi.org/10.4414/fms.2013.01571>
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderma, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., et van den Bos, G. A. (1998). *Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health*. *Psychooncology*, 7(1), 3-13.
- Nordin, K., Berglund, G., Glimelius, B. et Sjöden, P.O. (2001). Predicting anxiety and depression among cancer patients: A clinical model. *European Journal of Cancer*, 37(3), 376-384. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(00\)00398-1](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(00)00398-1)
- Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D. et Fuchs C. (2008). Recommandations soins palliatifs et soins spirituels : consensus pour la «best practice» en Suisse. https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf
- Patterson, K., Croom, A., Teverosky, E. et Arnols R. (2014). Current State of Psychiatric Involvement on Palliative Care Consult Service: Results of a National Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1019-1027. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.015>.
- Pauzé, R. (nd). Présentation du modèle écologique. https://cursa.ihmc.us/rid=1RK4QKR2Q-ZSS09F-3148/Extrait_%20cours%20de%20Robert%20Pauz%C3%A9%20PhD.pdf
- Pélicier, N. (2007). À propos de la psychiatrie de liaison en cancérologie. *Annales Médico-psychologiques*, 165(2), 136-140. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.12.011>

- Perini, G., Grigoletti, L., Hanife, B., Biggeri, A., Tansella, M. et Amaddeo, F. (2014). Cancer mortality among psychiatric patients treated in a community-based system of care: a 25-year case register study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 49(5), 693-701. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0765-0>.
- Picard, L. (1996). Les défis de l'intervention dans l'équipe de soins des personnes atteintes de cancer et d'un trouble mental grave. Reflet d'une pratique psychosociale en oncologie. *Service social*, 45(3), 91-102. <https://doi.org/10.7202/706739ar>
- Pirès, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupert, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pirès, A-P (dir). *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113- 172. Gaëtan Morin.
- Pirl W.F., Greer, J.A., Traeger, L., Jackson, V., Lennes, I.T., Gallagher, E.R... et Temel, JS. (2012). Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *J ClinOncol*.30, 1310–1350. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.38.3166>
- Poupert, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupert, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pirès, A-P. (dir), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 173-209. Gaëtan Morin.
- Reich, M. et Bonnetterre, J. (2013). De l'information au consentement « éclairé » chez le patient atteint de cancer et présentant une pathologie mentale. *Oncologie*, 15(1), 10-16. <https://doi.org/10.1007/s10269-012-2238-6>
- Reich, M. (2015). Les troubles psychiatriques en soins palliatifs et en fin de vie. *La Presse Médicale*, 44(4, Part 1), 442-455. <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2015.02.002>
- Riquin, É., Hubault, H., Baize, N., Lhuillier, J. et Duverger, P. (2016). Particularités de l'accompagnement en soins palliatifs d'un patient atteint de schizophrénie en secteur psychiatrique. *Ann Med Psychol*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2016.06.003>
- Rivier, É., Hongler, T. et Suter, C. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, (6), 4-20. <https://www.svmed.ch/svm/wp-content/uploads/2019/10/gsp-5-2008-spiritualitc3a9.pdf>
- Robert, A.D. et Bouillaguet, A. (1997). *L'analyse de contenu*. Que sais-je ? PUF.
- Rhondali, W., Perceau, É. et Filbert, M. (2010). Soins palliatifs et Situations psychiatriques chroniques : questionnement à partir d'un cas clinique, *Éthique*, 9, 177-183. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.03.006>
- Roucloux, I. (2013). Accompagner la personne mourante en psychiatrie. *Kairos*, 5., 13-15. https://brusano.brussels/wpcontent/uploads/sites/40/2018/09/Ka%C3%AFros-52_soins-palliatifs-et-psychiatrie.pdf
- Roy-Desruisseaux, J., Poulin, P., Hassoun, J. et Tremblay, A. (2015, mai). Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie. Le comité ad hoc sur les soins de fin de vie de l'Association des médecins psychiatres du Québec. <http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf>

- Saravane, D. et Gilquin, A.F. (2010). Dépistage des pathologies somatiques en institution psychiatrique. *Psycho-Oncologie*, 4(1), 12-16.
<https://doi.org/10.1007/s11839-010-0241-y>
- Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 3e éd, 263-285. Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois (dir), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, 293-316. Presses de l'université du Québec
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide?. *Recherches qualitatives*, 5, 99-111.
http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf
- Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Recherches qualitatives*, 38(1), 32-52. <https://doi.org/10.7202/1059646ar>
- Simard, A. (2011). Le partenaire, Effet des troubles métaboliques sur la qualité de vie des personnes atteinte de problèmes de santé mentale, *19*(4), 9-12. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/09/partenaire-vol19-no4-SimardA.pdf>
- Sivret, D. (2018). Les soins de fin de vie...des soins palliatifs et d'accompagnement. *Entre vous et moi*, 32, 1-4
http://www.vigisante.com/Data/Bulletins/EntreVousEtMoi/Entrevousetmoi_Num32_fr.pdf
- Société canadienne du cancer. (2017). Fiche d'information médias : Statistiques canadiennes sur le cancer : Rapport spécial de 2018. <https://www.cancer.ca/fr-ca/about-us/for-media/media-releases/national/2018/media-backgrounder-canadian-cancer-statistics-a-2018-special-report/?region=qc>
- Société québécoise des médecins de soins palliatifs. (2016). *La sédation palliative en fin de vie*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2015). L'histoire des soins palliatifs. <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/histoire-des-soins-palliatifs/>
- Sottas, B., Jacquier, A. et Brügger, S. (2014). Soins palliatifs et maladies psychiques du point de vue des personnes concernées. *Office fédérale de la santé publique [OFSP]*.
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13778/index.html?lang=de>
- Sow, A., Van Dormael, M., Criel, B. et de Spiegelaere. (2019). Intégration de la santé mentale dans les centres de santé communautaires en Guinée Conakry. *Santé Publique*, 31(2), 305-313. <https://doi.org/10.3917/spub.192.0305>
- Statistique Canada. (2013, octobre). *Échantillonnage non probabiliste*. (publication n. 12-004-X). Statistique Canada.
<http://www.statcan.gc.ca/edu/powerpouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>

- Statistiques canadiennes sur le cancer. (2019, septembre). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Société canadienne du cancer.
<https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA>
- Tarabulsky, G.M., Provost, M.A., Drapeau, S et Rochette, E. (2008). *L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables*. Presse de l'Université du Québec
- Thekkumpurath, P. et Sharpe, M. (2009). Cancer and psychiatry. *Psychiatry*, 8(6), 08-211. <http://dx.doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.03.010>
- Trachsel, M., Irwin, S., Biller-Andorno, N., Hoff, P. et Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*. 16, 260
<https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y>
- Tremblay, M. (2011). *Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi]. Constellation. <https://constellation.uqac.ca/2137/1/030188923.pdf>
- Tudge, J., Mokrova, I., Hatfield, B. et Karnik, R. (2009). Uses and Misuses of Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Human Development. *Journal of family theory & review*, 1(4), 198-210. <https://doi-org.sbioproxy.uqac.ca/10.1111/j.1756-2589.2009.00026.x>
- Vernet A. (2011). À corps perdu et en corps retrouvé. *Santé mentale au Québec*. 163, 1-7. <https://www.santementale.fr/boutique/acheter-article/a-corps-perdu-et-en-corps-retrouve.html>
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens: une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherchers qualitatives*, 3, 243-272 http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf
- Zittoun, R. (2005). Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyances et de spiritualité? *Revue francophone de psychooncologie*, 4, 296-298. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0101-3>

ANNEXE A

LETTRES D'APPUI DES CLSC



Alma, le 13 juillet 2016

Madame Alexandra Tremblay
Étudiante à la maîtrise en travail social
334, rue St-Elisabeth
Chicoutimi (QC)
G7G 2H8

Objet : appui à l'étude d'Alexandra Tremblay, étudiante à la maîtrise en travail social.

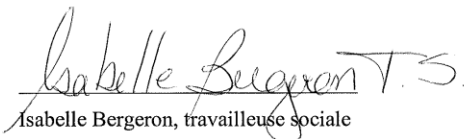
Madame Tremblay,

La présente est pour souligner le fait que le soins à domicile de soins palliatif du CLSC d'Alma, accepte avec plaisir de soutenir et de participer à votre étude ayant pour titre, « Les facteurs facilitant et nuisible à l'intervention des professionnels de la santé du CIUSS Saguenay-Lac-St-Jean chez une clientèle en phase palliative de cancer ayant un trouble mental grave ».

Nous nous engageons à vous soutenir dans la réalisation de votre projet en prenant les dispositions suivantes : a) faire la promotion du projet dans notre département, b) collaborer au recrutement des participants, c) mettre un local à la disposition de l'étudiante-chercheuse pour effectuer les entrevues si besoin, et d) assurer un suivi psychosocial aux participants qui en sentiront le besoin suite aux entrevues.

Vous pourrez nous contacter en tout temps afin de prévoir les procédures relatives au fonctionnement et à notre participation.

Veuillez accepter, Madame, nos salutations cordiales.


Isabelle Bergeron, travailleuse sociale

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean

Québec



CLSC de Jonquière

Jonquière, 26 septembre 2016

Madame Alexandra Tremblay
Étudiante à la maîtrise en travail social
334, rue St-Elisabeth
Chicoutimi (QC) G7G 2H8

Objet : Appui à l'étude d'Alexandra Tremblay, étudiante à la maîtrise en travail social

Madame,

La présente est pour souligner le fait que le programme de soutien à domicile du CLSC de Jonquière et de Chicoutimi accepte avec plaisir de soutenir et de participer à votre étude ayant pour titre « Les facteurs facilitant et nuisible à l'intervention des professionnels de la santé du CIUSS Saguenay-Lac-St-Jean chez une clientèle en phase palliative de cancer ayant un trouble mental grave ».

Nous nous engageons à vous soutenir dans la réalisation de votre projet en prenant les dispositions suivantes :

- a) faire la promotion du projet dans notre programme;
- b) collaborer au recrutement des participants;
- c) mettre un local à la disposition de l'étudiante-chercheuse pour effectuer les entrevues si besoin;
- d) assurer un suivi psychosocial aux participants qui en sentiront le besoin suite aux entrevues.

Vous pourrez nous contacter en tout temps afin de prévoir les procédures relatives au fonctionnement et à notre participation.

Veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.

Julie Tremblay

Chef de l'administration des programmes de soutien à domicile pour Chicoutimi et Jonquière

Gregoire (2 messages) Partage : DOCS/CLSC/Secretariat_SAD/SAD_Correspondance 2016/Lettre_Alexandra Tremblay-Julie T_1.docx

Affilié
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
UNIVERSITÉ DE QUÉBEC

3667, boul. Harvey, C.P. 580
Jonquière (Québec) G7X 7W4
Téléphone : 418 695-2572
Télécopieur : 418 000-0000
www.santesaglac.com

ANNEXE B

OUTILS DE RECRUTEMENT

Pour plus d'informations ou
participer à la recherche :

Contactez **Alexandra Tremblay**,
étudiante-chercheur, au :
418-290-4980
ou par courriel au
Tremblaya_1@outlook.com

Il me fera plaisir de répondre à
vos questions !

Avec la participation de

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean*

Québec 

Étude sur le point de vue
des intervenants sur les
facteurs qui facilitent et
entravent l'intervention
auprès des personnes en
phase palliative de cancer
et qui sont atteintes d'un
trouble mental grave

Dépliant d'information à
l'intention des
professionnels travaillant
en santé mentale ou en
soins palliatifs

Qu'est-ce que le projet vise ?

Identifier la représentation que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui **facilitent** et qui **entravent** les interventions auprès des personnes ayant un trouble mental grave et qui sont en phase palliative d'un cancer.

Pourquoi devrais-je participer?

- Votre participation permettra de contribuer à l'amélioration des connaissances sur l'intervention auprès de cette clientèle.
- Votre participation vous donnera l'occasion d'informer la population générale.

- Ce projet vous donnera l'occasion de dire ce que vous vivez au travail.
- Toutes les informations qui seront recueillies sont confidentielles.
- Vous pourrez décider à n'importe quel moment de cesser de faire partie du projet de recherche.

Qu'est-ce que mon implication exige?

- Vous devrez participer à une rencontre dont la durée totale sera de 105 minutes.
- Dans cette rencontre, on vous posera des questions sur votre expérience auprès des personnes ayant un cancer palliatif et un trouble mental grave.

Suis-je admissible?

Les personnes voulant participer à ce projet doivent : **a)** œuvrer, depuis plus de six mois dans une équipe de soins palliatifs ou de santé mentale pour permettre au plus grand nombre d'intervenants de participer, **b)** être en mesure de parler d'au moins une de leur expérience auprès d'une personne en phase palliative de cancer ayant un trouble mental grave, **c)** avoir rencontré au moins à 4 reprises la personne en phase palliative du cancer ayant un TMG et **d)** avoir participé à une ou plusieurs rencontres d'équipes concernant la personne ayant un cancer palliatif et un trouble mental grave.

Désir de participer au projet de recherche de l'étudiante Alexandra Tremblay à la maîtrise en travail social de l'UQAC sur le point de vue des intervenants sur les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des personnes en phase palliative de cancer et qui sont atteintes d'un trouble mental grave

Code du participant	Domaine d'expertise (Santé mentale, soins palliatifs)	Coordonnées pour vous rejoindre
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		

ANNEXE C

FICHE SIGNALÉTIQUE

FICHE SIGNALÉTIQUE

Ce questionnaire comprend 12 questions et prend environ 15 minutes à compléter. Il permet de dresser un profil des personnes qui participent à cette étude. Veuillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions. Nous vous remercions de votre collaboration.

Code du participant : _____ Date : _____

CLSC de référence : _____

Partie 1 : données sociodémographiques

1. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous ?

- ☐ 18 à 25 ans
- ☐ 26 à 35 ans
- ☐ 36 à 45 ans
- ☐ 46 à 55 ans
- ☐ 56 à 64 ans
- ☐ 65 ans et plus

2. De quel genre êtes-vous ?

- ☐ Féminin
- ☐ Masculin

3. Quel est votre état civil ?

- ☐ Célibataire
- ☐ Divorcé (e)
- ☐ En couple
- ☐ Marié (e)
- ☐ Veuf/veuve

4. Quel est votre dernier niveau de scolarité atteint ?

- ☐ Collégial
- ☐ Diplôme d'études professionnel
- ☐ Universitaire premier cycle
- ☐ Universitaire cycles supérieur

5. Quel est le domaine du dernier diplôme obtenu ?

6. Dans quel CLSC travaillez-vous ?

- ☐ CLSC de Chicoutimi
- ☐ CLSC d'Alma
- ☐ CLSC de Jonquière
- ☐ CLSC de La Baie

Nombres d'années d'expériences dans le domaine? _____

7. Dans quelle catégorie de professionnels vous situez-vous ?

- ☐ Éducateur
- ☐ Ergothérapeute
- ☐ Infirmière
- ☐ Intervenant en soins spirituels
- ☐ Médecin
- ☐ Préposé aux bénéficiaires
- ☐ Psychoéducateur
- ☐ Psychologue
- ☐ Travailleur social
- ☐ Autre (précisez) : _____

8. De quelle nature est l'emploi que vous occupez ?

- ☐ Emploi salarié à pleins temps
- ☐ Emploi salarié à temps partiel

9. Dans quel secteur êtes-vous employé ?

- ☐ Soins palliatifs
- ☐ Santé mentale
- ☐ Soutien à domicile
- ☐ Autre

Précisez : _____

Partie 2 : Caractéristiques des interventions et des services offerts.

Dans cette section, nous souhaitons en savoir davantage sur les interventions que vous faites.

10. À quelle fréquence rencontrez-vous la clientèle avec laquelle vous travaillez ?

- ☐ 1 fois par semaine
- ☐ Plus d'une fois par semaine
- ☐ 1 fois par mois
- ☐ Plus d'une fois par mois
- ☐ Autre

Précisez _____

11. En général, quelle est la durée approximative de vos interventions ?

- ☐ Moins de 15 minutes
- ☐ 15 minutes
- ☐ 30 minutes
- ☐ 45 minutes
- ☐ 1 heure
- ☐ Autre

Précisez _____

12. À quelle fréquence êtes-vous appelés à intervenir auprès des personnes ayant à la fois un trouble mental grave et un cancer

- ☐ 1 fois par semaine
- ☐ Plus d'une fois par semaine
- ☐ 1 fois par mois
- ☐ Plus d'une fois par mois
- ☐ Autre

Précisez _____

Merci d'avoir pris le temps de compléter ce questionnaire.

ANNEXE D

GUIDE D'ENTREVUE

GUIDE D'ENTREVUE

On observe que plusieurs éléments peuvent influencer une intervention auprès d'une personne atteinte d'un cancer ayant un trouble mental grave. Certains facteurs concernent la personne et ses proches, d'autres la relation avec l'équipe soignante, d'autres l'intervention et le contexte organisationnel. Notre étude vise à documenter ces facteurs qui peuvent autant faciliter que nuire à l'intervention afin de comprendre comment ces éléments peuvent avoir un impact positif ou négatif. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, donc sentez-vous libre de répondre de façon spontanée. Sachez que votre collaboration est des plus précieuses et que nous vous remercions du temps que vous accordez pour cette entrevue.

Partie 1 : Contexte personnel

1. Qu'est-ce qui vous a amené à choisir votre profession actuelle ?

Partie 2 : Contexte professionnel

2. Programme dans lequel vous travaillez.
 - a. Qu'appréciez-vous le plus dans votre travail?
 - b. Qu'appréciez-vous le moins dans votre travail?
3. Caractéristiques des personnes qui reçoivent des services.
 - a. Auprès de quel type de clientèle travaillez-vous?
 - b. Quelles sont leurs principales caractéristiques (ex. forces, limites, problèmes)?
 - c. Qu'appréciez-vous le plus chez ces personnes?
 - d. Qu'appréciez-vous le moins chez ces personnes?
 - e. À quelle fréquence êtes-vous appelé à intervenir auprès des personnes qui ont des troubles mentaux graves et sont en phase palliative de cancer dans votre travail?
 - f. Jusqu'à quel point vous sentez-vous outillé pour intervenir auprès de ces personnes?
 - g. Jusqu'à quel point vous sentez-vous compétent pour intervenir auprès de ces personnes?

Partie 3 : Situation spécifique

Pour la prochaine partie, je vais vous demander de penser à UNE SITUATION que vous vivez actuellement ou que avez vécue dans la DERNIÈRE ANNÉE avec une personne en phase palliative de cancer atteinte d'un trouble mental grave. Toutes les questions porteront sur cette situation. Vous pouvez prendre quelques minutes pour y penser.

4. Maintenant que vous avez identifié la situation, j'aimerais connaître les raisons pour lesquelles vous l'avez retenue ?
5. Êtes-vous toujours impliqué auprès de cette personne?
 - a. Depuis ou pendant combien de temps avez-vous été impliqué auprès de cette personne?
 - b. Quels sont les motifs associés à la fin de cette implication s'il y a lieu?

6. Dans quel contexte avez-vous connu cette personne?
7. Parlez-moi de cette personne (ses caractéristiques personnelles) :
 - a. Son cancer et ses manifestations (durée, dx, symptômes)
 - b. Son trouble mental et ses manifestations (durée, dx, symptômes)
 - c. Son état face à son cancer (ex. déni, acceptation, etc.)
 - d. Son état face à son trouble mental (ex. déni, acceptation, etc.)
 - e. Ses forces et capacités
 - f. Ses limites et incapacités
 - g. Les limites engendrées par le cancer
 - h. Les limites engendrées par le trouble mental
 - i. Les interactions entre ces deux troubles
8. Parlez-moi de l'entourage de cette personne
 - a. Sa famille
 - b. Ses amis (es)
 - c. Son (sa) conjoint (e) s'il y a lieu
 - d. Son travail s'il y a lieu
9. Parlez-moi des services/soins que reçoit cette personne
 - a. La personne a-t-elle accès aux services demandés?
 - b. Les établissements impliqués
 - c. Les impacts du cancer sur les services/soins reçus
 - d. Les impacts du TM sur les services/soins reçus
 - e. Les intervenants impliqués
 - f. Les objectifs / cibles des services/soins
 - g. Les services/soins qu'elle reçoit
 - h. Y avait-il un travail interdisciplinaire dans cette situation?

Si oui, y avait-il un PII ou PSI

10. Parlez-moi de vos interactions avec cette personne
 - a. À quel moment cette personne est-elle entrée en soins palliatifs?
 - b. Début, nature et fréquence de vos interactions avec elle
 - c. Impacts positifs / négatifs de vos interactions sur la personne malade
 - d. Ce qui est facilitant et nuisible dans le temps d'intervention auprès de la personne malade.
 - e. Qualité de la relation
 - f. Aspects personnels qui facilitent/nuisent votre intervention auprès de la personne malade? Expliquez.
 - g. Aspects organisationnels qui facilitent/nuisent votre intervention auprès de la personne malade? Expliquez.
 - h. Comment s'est déroulée la fin de votre intervention auprès de cette personne? (s'il y a lieu)
11. Parlez-moi du contexte des interventions menées avec cette personne et les autres professionnels

A- Présence et implication de l'entourage

- a. La personne était-elle entourée de personnes significatives ?
- b. Avez-vous eu l'occasion de collaborer avec ces personnes dans le cadre de vos interventions ?
- c. Quels sont les points positifs et négatifs de l'absence ou de l'implication des proches?

B- Collaboration avec d'autres professionnels

- Comment qualifieriez-vous la qualité de la relation avec l'équipe de soins ?
- Quelles sont les retombées positives et négatives de cette relation interprofessionnelle sur la personne ?
- Y avait-il une réévaluation régulière de l'état de la personne malade? Expliquer de quelle façon.
- La méthode d'intervention permet-elle de sécuriser la personne malade ainsi que les proches à chaque étape de traitement? Expliquez.

C- Collaboration avec le psychiatre

- Est-ce que le psychiatre était présent dans l'équipe?
- Si oui, son intervention a pris place à quel moment dans le processus de soin?
- Que pensez-vous de la place du psychiatre dans cette situation?
- Comment qualifiez-vous votre relation avec le psychiatre dans cette situation ?

Nous allons maintenant parler plus précisément des impacts positifs et négatifs de cette intervention sur vous.

12. Selon vous, quelles sont les caractéristiques d'une intervention « réussie » ou « optimale »

Note à l'intervieweur : caractéristiques des personnes, de ses proches, de l'intervention, du contexte organisationnel.

13. Comment, le cas échéant, cette intervention a-t-elle influencé positivement ou négativement:

- a. Votre niveau d'espoir sur l'intervention?
- b. Le développement de nouvelles habiletés, compétences, des nouvelles façons de penser et d'agir?
- c. Votre implication dans l'équipe de soins?
- d. La prise de conscience de votre potentiel?
- e. Votre niveau de capacité à prendre des décisions?
- f. Votre collaboration avec l'entourage de la personne malade?
- g. Votre collaboration avec les autres professionnels de la santé?

14. Dans quelle mesure connaissez-vous bien le contenu de la politique des soins palliatifs et le plan d'action en santé mentale?

15. Connaissez-vous les valeurs des soins palliatifs et du plan d'action en santé mentale?
Si oui,
 - a. Qu'est-ce que vous trouvez le plus important dans cette politique?
 - b. Avec quoi êtes-vous le plus en accord ou le plus en désaccord?Sinon,
 - c. Quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne les connaissez pas davantage?
16. De quelle façon les représentations sociales (façon de percevoir/croyances/préjugés) à l'endroit des soins palliatifs facilitent ou font obstacle aux interventions des professionnels de la santé dans leurs interventions auprès de ce type de clientèle?
17. De quelle façon les représentations sociales (façon de percevoir/croyances/préjugés) à l'endroit des personnes ayant un TMG facilitent ou font obstacles aux interventions des professionnels de la santé dans leurs interventions auprès de ce type de clientèle?
18. Selon vous, quelles sont les compétences et les habiletés qu'un intervenant devrait posséder pour intervenir avec ce type de clientèle?
19. Y a-t-il d'autres informations sur les facteurs qui influencent votre intervention avec une personne en phase palliative de cancer atteinte d'un trouble mental grave que vous voudriez nous communiquer?

Votre collaboration est un élément essentiel de notre étude.
Nous tenons donc à vous remercier d'avoir partagé ces informations avec nous, elles nous
seront d'une grande utilité.

ANNEXE E

LETTRE D'APPROBATION SCIENTIFIQUE

Le 12 avril 2017

Madame Christiane Bergeron-Leclerc, Ph. D.
Université du Québec à Chicoutimi
Département des Sciences humaines
Local H4-1280
555, boulevard Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

Objet : 2017-008 Le point de vue des intervenants sur les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des personnes en phase palliative de cancer et qui sont atteintes d'un trouble mental grave

Approbation scientifique finale

Madame,

Le Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi a évalué votre projet de recherche à sa réunion plénière tenue le 6 avril 2017. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- 1) Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche, signé le 22 février 2017
- 2) Protocole de recherche intitulé : Le point de vue des intervenants sur les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des personnes en phase palliative de cancer et qui sont atteintes d'un trouble mental grave, daté de 2017
- 3) Formulaire d'information et de consentement, version datée du 20 mars 2017
- 4) Fiche signalétique, datée du 20 mars 2017
- 5) Guide d'entrevue, daté du 20 mars 2017
- 6) Affiche de recrutement, datée du 20 mars 2017
- 7) Tableau du nom des participants et leurs coordonnées, daté du 20 mars 2017
- 8) Lettre d'appui de Mme Isabelle Bergeron, T.S. des Soins palliatifs du CLSC d'Alma, datée du 13 juillet 2016
- 9) Lettre d'appui de Mme Julie Tremblay, chef de l'administration des programmes de soutien à domicile pour Chicoutimi et Jonquière, Hôpital de Jonquière, datée du 26 septembre 2016
- 10) Autorisation UQAC – Accès au dossier, signée le 22 février 2017
- 11) Autorisation UQAC – Dépôt d'une demande de certification éthique, signée le 13 mars 2017 par le Doyen de la recherche et de la création
- 12) Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 22 février 2017
- 13) Curriculum vitae :
 - o Christiane Bergeron-Leclerc, UQAC
 - o Jacques Cherblanc, UQAC
- 14) Liste des contributions à la recherche de Christiane Bergeron-Leclerc, 2009-2016

Lors de la réunion, le comité a évalué le bienfondé scientifique de votre projet et c'est avec plaisir que nous vous informons qu'il a émis une approbation scientifique finale.

Bien que le comité n'attende pas de réponses de votre part, il vous transmet les commentaires et suggestions suivantes dans le seul but de bonifier votre projet de recherche :

1. Le comité souligne le travail considérable effectué par l'étudiante concernant la mise à jour et les modifications apportées à ses documents.
2. Le comité vous suggère à nouveau de décrire plus précisément en quoi consiste un trouble mental grave en ajoutant des critères spécifiques.
3. Le comité vous propose à nouveau de bien faire la distinction entre les soins palliatifs et les soins en fin de vie.
4. Vu le faible nombre de participants, le comité vous suggère de porter une attention particulière à une éventuelle saturation précoce.

Également, le comité a transmis votre projet au Comité d'éthique de la recherche pour son évaluation conformément aux procédures habituelles.

Nous vous confirmons aussi qu'aucune des personnes ayant procédé à l'évaluation de votre projet n'était en situation de conflit ou d'apparence de conflit d'intérêts. Les chercheurs, cochercheurs et autres personnes liées se sont retirées lors des discussions, de la prise de décision et du vote du comité concernant le projet no 2017-008.

Nous vous prions de recevoir, Madame Bergeron-Leclerc, l'expression de nos sentiments distingués.



Tarek Bounail, M. Sc., vice-président
Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi

TB/ah

c. c. Alexandra Tremblay, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC :
alexandra.tremblay@uqac.ca

Christine Gagnon, Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Dr Martin Fortin, M.D., personne substitut formellement mandatée responsable CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Claude Thibeault, agente de recherche à l'UQAC : claudel_thibeault@uqac.ca

ANNEXE F
LETTRE D'APPROBATION ÉTHIQUE



Le 24 avril 2020

RENOUVELLEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'un renouvellement de l'approbation éthique émise par le CER-UQAC et qu'il satisfait aux exigences de la politique de l'Université du Québec à Chicoutimi en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Projet # : 2018-128, 602.544.02, 2017-008

Titre du projet de recherche

Les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des personnes en phase palliative de cancer et qui sont atteintes d'un trouble mental grave : le point de vue des intervenants.

Chercheur principal à l'UQAC

Christiane Bergeron-Leclerc, Professeure
département des sciences humaines et sociales, UQAC

Chercheur principal - autre institution

Christiane Bergeron-Leclerc, Professeure
département des sciences humaines et sociales, UQAC

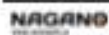
Date de l'approbation éthique initiale du projet : 20 avril 2017

Date du prochain renouvellement : 20 avril 2021.

N.B. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat afin de remplir le formulaire F7 - Renouvellement annuel.

- Si votre projet se termine avant la date du prochain renouvellement, vous devez remplir le formulaire **F9 - Fin de projet**.
- Si des modifications sont apportées à votre projet avant l'échéance du certificat, vous devez remplir le formulaire **F8 - Modification de projet**.
- Tout nouveau membre de votre équipe de recherche devra être déclaré au CER-UQAC lors de votre prochaine demande de renouvellement ou lors de la fin de votre projet si le renouvellement n'est pas requis. ATTENTION: Vous devez faire signer une déclaration d'honneur aux personnes ayant accès aux participants (où à des données nominatives sur les participants) et la conserver dans vos dossiers de recherche.
- Si vous avez des cochercheurs dans d'autres universités, veuillez leur transmettre ce certificat.
- Si votre projet est financé, le Décret de la recherche et de la création sera mis en copie conforme afin de l'informer du renouvellement de votre certification éthique.

Stéphane Allaire



Approbation du renouvellement par le comité d'éthique
Université du Québec à Chicoutimi - 555, boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1

1 / 1

ANNEXE G

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

- b) Identifier la représentation que les professionnels de la santé se font des facteurs individuels, contextuels, sociaux, environnementaux, organisationnels et ceux liés à l'intervention qui entravent les interventions auprès des personnes ayant un trouble mental grave et qui sont en phase palliative d'un cancer.

Déroulement du projet de recherche

En collaborant à cette étude, je participerai à une (1) rencontre d'une durée totale de 105 minutes. Cette rencontre comportera trois étapes et sera enregistrée à des fins de retranscription.

1. Lecture et signature du formulaire d'information et de consentement (15 minutes)
2. Complétion de la fiche signalétique (15 minutes)
 Cette fiche comprend 12 questions de nature sociodémographique (ex. groupe d'âge, genre, état civil), professionnelle (ex. type d'emploi, lieu d'emploi) et sur le type de services offerts dans les unités dans lesquelles les participants de l'étude travaillent. La fréquence, la durée des interventions et la fréquence auxquelles le participant est appelé à intervenir auprès d'une personne atteinte d'un cancer en phase palliative ayant également un trouble mental grave (CP + TMG) sont aussi questionnées.
3. Participation à une entrevue semi-dirigée (75 minutes)
 Dans cette entrevue, on me posera des questions sur mon expérience auprès des personnes ayant un cancer et un trouble mental grave. Plus spécifiquement, il sera question des facteurs qui facilitent et qui nuisent à mon intervention auprès de ces personnes.

Inconvénients associés au projet de recherche

Votre participation à ce projet ne devrait pas vous occasionner de préjudice. Les inconvénients qui peuvent survenir lors de votre participation à cette étude sont le temps alloué à la réalisation de l'entrevue individuelle et la fatigue pouvant en découler. De plus, il est possible que le fait de livrer votre point de vue sur votre vécu, comme professionnel de la santé, suscite en vous des réflexions ou des souvenirs émouvants ou encore désagréables. Si un tel inconfort était ressenti, nous vous suggérons de contacter un travailleur social ou un psychologue du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse.

L'étudiante-chercheuse, le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante-chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans la fiche signalétique complétée pour la présente étude ainsi que l'enregistrement audio de l'entrevue.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Le matériel sera conservé dans un classeur sous clés accessible uniquement à l'étudiante-chercheuse et sa directrice de maîtrise, il sera ensuite détruit. Les informations informatisées seront protégées à l'aise d'un mot de passe connu uniquement par l'étudiante-chercheuse, sa directrice ainsi que la personne effectuant la retranscription des entrevues, toutes soumises aux respects de votre confidentialité. Il est aussi à noter qu'aucun renseignement vous concernant ne sera transmis à un intervenant.

L'étudiante-chercheuse utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par l'étudiante-chercheuse responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean ou par une personne mandatée

par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par l'étudiante-chercheure ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheure, ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Financement du projet de recherche

L'étudiante-chercheure n'a reçu aucun financement pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation au projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez reliés à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheure ou sa directrice de mémoire aux numéros suivants :

Étudiante-chercheure :	Alexandra Tremblay au 418-290-4980 (les heures ouvrables)
Directrice du mémoire :	Christiane Bergeron-Leclerc au 418-545-5011 poste 4230 (les heures ouvrables)

En cas d'urgence, en dehors des heures ouvrables et/ou la fin de semaine :

- Rendez-vous au service d'urgence de l'hôpital le plus proche.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré

universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean au 418 541-7026
ou sans frais 1-877-662-3963.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418-541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet : Le point de vue des intervenants sur les facteurs qui facilitent et entravent l'intervention auprès des personnes en phase palliative de cancer et atteintes d'un trouble mental grave.

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent de l'étudiante-chercheur

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement de l'étudiante-chercheur

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de l'étudiante-chercheur

Date